

KUOPION YLIOPISTON JULKAISUJA F. YLIOPISTOTIEDOT 45
KUOPIO UNIVERSITY PUBLICATIONS F. UNIVERSITY AFFAIRS 45

ANNA-MAIJA PIETILÄ JA HELENA LÄNSIMIES-ANTIKAINEN (TOIM.)

Etiikkaa monitieteisesti Pohdintaa ja kysymyksiä

Multidisciplinary Ethics
Discussion and Questions

Hoitotieteen laitos
Kuopion Yliopisto



Jakelu: Kuopion yliopiston kirjasto
PL 1627
FI-70211 KUOPIO
Puh. 017 163 430
Fax 017 163 410
<http://www.uku.fi/kirjasto/julkaisutoiminta/julkmyyn.html>

Sarjan toimittajat: Jarmo Saarti, FT
Kuopion yliopiston kirjasto

Jukka Kananen, FM
Kuopion yliopiston kirjasto

Tekijän osoite: Hoitotieteen laitos
Kuopion yliopisto
PL 1627
FI-70211 KUOPIO
Puh. 017 162 244

ISBN 978-951-27-0704-1
ISBN 978-951-27-0130-8 (PDF)
ISSN 1235-0508

Kopijyvä
Kuopio 2008
Finland

Pietilä, Anna-Maija ja Länsimies-Antikainen, Helena (toim.) Etiikkaa monitieteisesti: pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopiston julkaisuja F. Yliopistotiedot 45. 2008. 224 s.
ISBN 978-951-27-0704-1
ISBN 978-951-27-0130-8 (PDF)
ISSN 1235-0508

TIIVISTELMÄ

Tässä kirjassa kuvataan tieteellisen tutkimuksen etiikkaan liittyviä kysymyksiä ja pohdintoja. Kirjan lähtökohtana on toimia alustuksena keskusteluun niin tutkimusryhmissä kuin yliopisto-opetuksessa. Kirjan tavoitteen mukaisesti kirjoittajat edustavat eri tieteenaloja. Kirjoituksissa tarkastellaan etiikan suhdetta tieteelliseen tutkimukseen, monitieteisen tutkimusyhteistyön etiikkaa, tutkimusetiikan perustana olevia arvoja ja tutkimuseettisten toimikuntien roolia. Lisäksi kirjassa kuvataan laadullisiin tutkimusmenetelmiin ja erityisaloihin liittyvää etiikkaa. Tarkastelun kohteena on myös yksilön terveysvalintoihin ja elämäntapoihin sisältyvät eettiset kysymykset.

Etiikan tehtävänä on hakea vastauksia kysymyksiin, joissa pohditaan hyviä ja oikeita tapoja elää ja toimia maailmassa, jonka ihminen jakaa muiden kanssa. Etiikka auttaa ihmisiä tekemään valintoja ja tutkimaan toimintansa perusteita antamatta valmiita tai yleispäteviä ratkaisuja. Käsitykset esimerkiksi hyvästä ja pahasta ovat varsin globaaleja, mutta niiden painotukset ja tulkinnat vaihtelevat kulttuurin ja ajan muutosten mukaan. Toisaalta etiikka tulee nähdä myös omana tutkimuskohteena. Tämän tyyppisessä tutkimuksessa tavoitteena on esimerkiksi empiirisen näytön saaminen tutkimusetiikan toteutumisesta.

Tiedeyhteisöissä on yhteiset eettiset periaatteet ja arvot. Näitä perusarvoja ovat vapaus, oikeudenmukaisuus ja tasa-arvo. Tässä yhteydessä vapaus ilmenee muun muassa yliopistolain tarkoittamana tutkimuksen vapautena. Oikeudenmukaisuus ja tasa-arvo toteutuvat yksilön ja yhteisöjen kunnioittamisella, avoimella ja vastuullisella toiminnalla sekä yhteistyöllä. Kuopion yliopisto edistää toiminnallaan hyvinvointia ja elämisen laatua valtakunnallisesti sekä Itä-Suomen alueellista elinvoimaisuutta. Globaalia hyvinvointia palveleva uuden tiedon tuottaminen, sen soveltaminen ja inhimillisen sivistyksen edistäminen sekä uusimpaan tietoon pohjautuvan korkeimman koulutuksen toteuttaminen edistävät arvojen toteutumista.

Monitieteisen terveystutkimuksen tavoitteena on edistää väestön terveyttä ja hyvinvointia. Hyvän terveyden saavuttamista voidaan pitää perustavanlaatuisena ihmisoikeutena. Tämän kirjan johtajatukset - eettinen ajattelu ja toiminta - edellyttävät vahvan sitoutumisen lisäksi jatkuvaa pohdintaa niin yksin tutkijana kuin tutkimusryhmässä. Kuopion yliopiston toiminnassa keskeisiä periaatteita ovatkin yhteistyö, monitieteinen asiantuntijuus, vastuullisuus, avoimuus ja tulevaisuuteen suuntautuneisuus.

Yleinen kymmenluokitus: 174, 001.891, 378

Yleinen Suomalainen Asiasanasto: yliopistot; etiikka; tutkimusetiikka; monitieteisyys; tutkimus- ja kehittämistoiminta; tiede; tiedeyhteisöt; yliopistopedagogiikka; tutkimustyö



Pietilä, Anna-Maija ja Länsimies-Antikainen, Helena (eds.), Multidisciplinary ethics: discussions and questions. Kuopio University Publications F. 45. 2008. 224 p.
ISBN 978-951-27-0704-1
ISBN 978-951-27-0130-8 (PDF)
ISSN 1235-0508

ABSTRACT

This book describes the questions and deliberations connected with the ethics of scientific research, providing an outline for discussion, both in research groups and in university teaching. True to the aim of the book, the authors represent different disciplines. The articles discuss the relation of ethics with scientific research, the ethics of multidisciplinary research co-operation, values behind research ethics and the role of research-ethical committees. The book also describes the ethics connected with qualitative research methods and special fields, and addresses the ethical questions included in the health choices and ways of life adopted by individuals.

The purpose of ethics is to find answers to questions contemplating good and correct ways to live and act in a world that man shares with other people. Ethics helps people make choices and analyse the grounds for their actions, without giving any ready-made, universally applicable solutions. Ideas of good and bad, for instance, are quite global, but their emphases and interpretations vary according to culture and with time. On the other hand, ethics must also be seen as a research target of its own. This type of research aims at obtaining empirical proof of the realisation of research ethics, for instance.

Scientific communities share the same ethical principles and basic values - freedom, justness and equality. Here, freedom is shown e.g. in the freedom of research denoted in the Universities Act. Justness and equality are realised through respect of the individual and communities, transparent and responsible action, and co-operation. The University of Kuopio promotes well-being and the quality of life nationally and the regional vitality of Eastern Finland. Generating new knowledge in support of global well-being, applying the information, promoting human culture and education, and providing the highest level of knowledge-based education enhance the realisation of the above values.

The purpose of multidisciplinary health research is to improve people's health and well-being. Achieving good health can be regarded as a basic human right. The leading themes of this book – ethical thought and action – require not only strong commitment, but also continuous contemplation from man, both as an individual researcher and member of a research group. With this in mind, the key principles in the University of Kuopio are co-operation, multi-disciplinary expertise, responsibility, transparency and orientation towards the future.

Universal Decimal Classification: 174, 001.891, 378
Thesaurus of Sociological Indexing Terms: Professional Ethics; Research Ethics;
Higher Education; Universities



Esipuhe

Tieteellinen tutkimus ja siihen liittyvä julkaisutoiminta on maailmanlaajuisesti rajussa nousussa. Kansallisesti tutkimuksemme joutuu kamppailemaan entistä voimallisemmin tutkimuksen nousevien suurmaiden kanssa. Suomalaista tutkimusjärjestelmää on systemaattisesti kehitetty, ja yliopistojen rakenteellisella kehittämisellä tavoitellaan tutkimuksessa kansainvälistä huippua. Suomessa puhutaan entistä useammin strategisesta tutkimuksesta. Vapaan akateemisen tutkimuksen suhde soveltavaan tutkimukseen on muuttumassa. Tieteellistä tutkimusta ei voi ohjata kuitenkaan pelkästään lyhyen aikavälin hyötynäkökohdat. Yliopistoissa tulee turvata pitkäjänteinen perustutkimus, jossa tutkija asettaa kysymyksen, johon hän hakee ratkaisua. Jo tässä vaiheessa tutkija ottaa kantaa suunnitellun tutkimuksen merkitykseen, eettisiin näkökohtiin ja siihen, mihin saatavaa tietoa mahdollisesti käytetään.

Ihmiseen kohdistuvassa tutkimuksessa tutkimuksen eettiset reunaehdot ovat erittäin tärkeitä. Suomessa on uudistettu myös tätä koskevaa lainsäädäntöä viime vuosina. Suppeasti ajatellen ihmiseen kohdistuva tutkimus käsitetään lääketieteellisenä ja monesti jopa pelkästään kliinisenä tutkimuksena. Moderni genetiikka ja biopankit ovat tuoneet monia uusia, osittain myös ratkaisemattomia ongelmia, eettiseen keskusteluun. Lähtökohtana ihmiseen kohdistuvassa tutkimuksessa on se, että tutkimuksesta saatava hyöty voidaan arvioida selvästi suuremmaksi, kuin tutkimuksesta mahdollisesti yksilölle koituva haitta. Eettisessä pohdiskelussa tulee muistaa yksilön oman vapaan tahdon kunnioitus. Välttämättä rationaalisuus ei ole aina tässä pohdinnassa keskeinen ohjaava tekijä. Tämä on hyväksyttävä.

Tutkijan on myös aina itse osattava arvioida suunnittelemansa tutkimuksen eettiset periaatteet ja reunaehdot. Olen vuosien varrella monesti korostanut sitä, että tohtorikoulutukseen tulee liittää etiikan perusteet riippumatta tutkimusalasta. Hyvä nyrkkisääntö on se, että itse arvioi voisiko osallistua suunniteltavaan tutkimukseen tai suosittelisiko tutkimusta lähimmäiselleen.

Arvostan tavattomasti sitä, että Kuopion yliopistossa on spontaanisti syntynyt haastava tavoite laatia monitieteisesti etiikkaa koskeva kirja: "Etiikkaa monitieteisesti - pohdintaa ja kysymyksiä". Kiitän sekä kirjan toimitusta että kirjan kirjoittajia siitä työstä, jonka he ovat tehneet. Kirja julkaistaan Kuopion yliopiston julkaisusarjassa, mutta uskon, että sille löytyy varsin laaja lukijakunta myös kansallisesti.

Kuopiossa 24.1.2008

Matti Uusitupa, rehtori

Kuopion yliopisto



Sisältö

Etiikkaa monitieteisesti - johdantoa pohdinnoille ja kysymyksille	11
<i>Anna-Maija Pietilä & Helena Länsimies-Antikainen</i>	

Multidisciplinary Ethics – Discussion and Questions	15
<i>Anna-Maija Pietilä & Helena Länsimies-Antikainen</i>	

Yleistä eettistä pohdintaa

Tutkimuksen etiikan filosofisia lähtökohtia	21
<i>Sami Pihlström</i>	

Monitieteisen yhteistyön etiikka	37
<i>Kirsi Vähäkangas</i>	

Modernin yhteiskunnan eettiset haasteet: nanoteknologia	47
<i>Janne Nikkinen</i>	

Terveystutkimusten eettisiä näkökulmia

Tutkimuseettiset toimikunnat – toimintaa ohjaavat normit ja tutkimuseettinen pohdinta	65
<i>Tuula Pirttilä</i>	

Ihmisen tutkimiseen liittyviä eettisiä kysymyksiä: pohdintaa tietoon perustuvasta suostumuksesta	91
<i>Helena Länsimies-Antikainen</i>	

Näkökohtia tutkimusetiikasta laadullisessa terveystutkimuksessa	109
<i>Jari Kylmä</i>	

Narratiivisen tutkimuksen eettiset haasteet	121
<i>Vilma Hänninen</i>	

Erityiskysymyksiä

Omat terveystalinnat ja etiikka	141
<i>Esko Länsimies</i>	

Eettistä pohdintaa nuorten terveystalintojen tukemisesta: tutkimustuloksia nuorten päihtettömyyden edistämisestä	153
<i>Marjatta Pirskanen & Anna-Maija Pietilä</i>	

Osallistaa ja suojella. Näkökulmia lasten suojelua koskevan tutkimuksen eettiseen perustaan	171
<i>Pirjo Pölkki</i>	

Huolenpidon etiikka: empiirisiä huomioita lapsiperhetyöstä	189
<i>Arja Häggman-Laitila</i>	

Eettistä pohdintaa ammatillisesta jaksamisesta tutkimuskohteena	207
<i>Pauli Niemelä</i>	

Etiikka: jatkuvasti uusiutuvat kysymykset	221
<i>Anna-Maija Pietilä & Helena Länsimies-Antikainen</i>	

Kirjoittajat	223
---------------------------	------------

Etiikkaa monitieteisesti

- johdantoa pohdinnoille ja kysymyksille

Anna-Maija Pietilä ja Helena Länsimies-Antikainen

Tämän kirjan tarkoituksena on monitieteisten puheenvuorojen kautta pohtia tieteelliseen tutkimukseen liittyvää etiikkaa sekä toimia alustuksena keskusteluun niin tutkimusryhmissä kuin yliopisto-opetuksessa. Etiikassa on kyse arvoista ja ihanteista, jotka koskettavat ihmisten toimintaa ja valintoja. Kuitenkin joudumme tunnistamaan ja kehtämään sen tosiasian, ettei etiikka anna valmiita ratkaisuja, vaan se tarjoaa ajattelun ja pohtimisen välineitä. Arkkiatri Risto Pelkonen on kirjoittanut, että etiikka on ennen kaikkea toimivan subjektin omaa luovaa, itsekriittistä ja vapaaehtoista itsesääätelyä tärkeimpinä pidettyjen arvojen toteuttamiseksi ja puolustamiseksi. Se perustuu ensisijaisesti vastuun tiedostamiseen, autonomiaan ja vapauteen.

Yliopiston perustehtävät ovat opetus ja tutkimus sekä yhteiskunnallinen vaikuttaminen ja sivistystehtävä. Yliopiston tehtävä on toteuttaa tutkimukseen perustuvaa opetusta ja edistää sivistystä ja hyvinvointia yhteiskunnassa. Tämän tehtävän toteuttamisessa on keskeistä toimijoiden itsenäisyys, kriittisyys ja suvaitsevaisuus. Eettisessä toiminnassa korostuu jokaisen omakohtainen sitoutuminen asiaan. Yliopiston perustehtävissä korostetaan tutkimuksen ja sen korkean eettisen tason merkitystä. Eettisyyden varmistaminen sisältyy koko tutkimusprosessiin, aina tutkimusideasta julkaisemiseen. Eettisyys koskettaa näin ollen jokaista tutkimuksen osa-aluetta. EU komissaari Janez Potocnikin (*European Commissioner for Science and Research*) mukaan eettisyyden turvaamiselle onkin annettu korkein prioriteetti Euroopan Unionin rahoittamissa tutkimuksissa.

Tässä kirjassa Sami Pihlström alustaa pohdintaa kuvaamalla etiikan suhdetta tieteelliseen tutkimukseen ja sitä, missä mielessä etiikka itse voi olla tiede. Hän pyrkii edelleen kirkastamaan ajatusta, jonka mukaan tutkimus kokonaisuudessaan on eettinen hanke ja ettei tutkimusetiikkaa siksi voida sijoittaa millekään tieteenharjoituksesta erilliseksi rajatulle saarekkeelle. Tästä esimerkkinä on monitieteisesti toteutunut tutkimusyhteistyö. Kirsi Vähäkangas tuo esiin, että syvälinen monitieteinen yhteistyö ja sen mukanaan tuoma ymmärtämyksen laajeneminen johtavat todennäköisesti jopa uusiin paradigmoihin. Monitieteisyys hyvin toteutuessaan johtaa aina syvemmälle, kuin pelkästään

eri tieteenalojen tiedon summaamiseen. Eettisyyden pohdinnassa myös yksittäiset speffit tutkimusalat ovat merkittävässä asemassa. Esimerkiksi Janne Nikkinen tarkastelee artikkelissaan nanoteknologian, erityisesti nanobioteknologian, etiikkaa. Hänen tarkastelunäkökulmansa on sosiaalieettinen.

Tutkimusetiikan perustana ovat elämän kunnioittaminen, hyödyn tuottaminen, haittan välttäminen, oikeudenmukaisuus ja ihmisen autonomia. Näitä pyritään turvaamaan tutkimusta säätelevillä ohjeistoilla, säädöksillä ja lailla, jotka ovat lisääntyneet jatkuvasti. Näitä asioita kuvaavat artikkeleissaan Tuula Pirttilä ja Helena Länsimies-Antikainen. Myös heidän mukaansa eettisiä ohjeita ja toimintaperiaatteita ei tule ymmärtää mekaanisina sääntöinä, vaan aina on olennaista tutkijan oma sitoutuminen eettisiin periaatteisiin. Tuula Pirttilä luonnehtii erityisesti tutkimuseettisten toimikuntien roolia: tutkimuseettiset toimikunnat antavat perustellun näkemyksen siitä, onko tutkimus eettisesti hyväksyttävä ennen tutkimuksen aloittamista. Eettisen arvioinnin tavoitteena on tutkimuksen laadun turvaaminen ja hyvän tieteellisen käytännön takaaminen. Eettisten näkökoh- tien moninaisuus ilmenee Jari Kylmän kirjoituksessa, jossa hän kuvaa laadullisen tutki- muksen eettisiä peruskysymyksiä sekä tutkijan, tutkimukseen osallistujan että tutkimuk- sen arvioijan näkökulmasta. Myös Vilma Hännisen artikkelissa tarkastellaan laadullista tutkimusta, mutta keskeisenä sisältönä on tarinallinen, kertomuksellinen eli narratiivi- nen tutkimus, joka on parin viime vuosikymmenen kuluessa saavuttanut vankan sijan ihmistieteellisessä tutkimuksessa.

Tässä kirjassa eettisten erityiskysymysten pohdinnan aloittaa Esko Länsimies, jonka mukaan hyvään elämään pyrkimiseen sisältyy vahvasti terveysvalintojen ja elämäntapo- jen pohdinta. Hän esittääkin mm. seuraavan kysymyksen: Kuka määrittää kansalaisen hyvän? Tämän teeman pohdinta jatkuu Marjatta Pirskasen ja Anna-Maija Pietilän kirjoi- tuksessa, jossa kuvataan nuoren terveysvalintoihin liittyvää etiikkaa empiirisen tutki- musesimerkin avulla. Tässä, kuten muissakin tämän kirjan kirjoituksissa, tuodaan esiin tutkimusaiheen sensitiivisyyden vaikutukset tutkijan rooliin, nimenomaan eettisestä näkökulmasta.

Kirjan "Erityiskysymyksiä" -teemassa tarkastellaan lisäksi eettistä perustaa sellaisis- sa tutkimuksissa, joissa tiedonantajina ovat lapset, lapsiperheet ja työikäiset. Pirjo Pölk- ki tuo esiin erityisen herkän aihealueen käsitellessään lastensuojelua koskevia tutkimuk- sia. Kirjoituksen tiedeperustana ovat sosiaalitieteet, psykologia ja kasvatustieteet. Arja Häggman-Laitila puolestaan kuvaa eettisiä kysymyksiä lapsiperhetyössä, jossa keskeisiä näkökulmia ovat perheen autonomian ja kunkin perheenjäsenen oikeuksien kunnioitta-

minen, perheiden osallistumisen vahvistaminen, totuuden kertominen ja luottamuksellisuus. Ammatillinen jaksaminen tutkimuskohteena on Pauli Niemelän kirjoituksen ydin. Artikkelin osoittaa, että työssä jaksaminen on tärkeä kysymys jo pelkästään ammattilaisen eettisen koodiston säilymisen kannalta.

Kirjan toimittaminen on aina monien asiantuntijoiden yhteistyön tulos. Tämän kirjan julkaiseminen mahdollistui Kuopion yliopiston rehtorin Matti Uusituvan merkittäväällä tuella, josta esitämme parhaimmat kiitoksemme. Kirjan painokuntoon saattamisesta vastasi ansiokkaasti Kuopion yliopiston hoitotieteen laitoksen viestintäsihteeri Katja Immonen, josta myös hänelle erityiskiitoksemme.

Elämän diversiteetin eli moninaisuuden rikkaus on suoraan verrattavissa tieteiden välisen ja monitieteisen yhteistyön eetokseen. *Etiikkaa monitieteisesti - pohdintaa ja kysymyksiä* -kirjan tavoitteena olleet monitieteiset eettiset puheenvuorot ovat mahdollistuneet aidosti innostuneessa ja sitoutuneessa kirjoittajaryhmässä. Esitämme lämpimät kiitoksemme kaikille kirjoittajille heidän ottamastaan ainutlaatuisesta roolista, joka mahdollisti tämän kirjan toimittamisen. Eettinen keskustelu jatkuu...



Multidisciplinary Ethics – Discussion and Questions

Anna-Maija Pietilä ja Helena Länsimies-Antikainen

This book seeks to contemplate, through multidisciplinary opinions, the ethics connected with scientific research and to outline discussion of the topic in research groups and university teaching. Ethics involves the question of values and ideals that touch upon people's actions and choices. Yet we have to recognise and live with the fact that ethics do not provide any ready-made solutions but rather gives us tools for thought and contemplation. Archiatre Risto Pelkonen has written that ethics is, above all, the creative, self-critical, voluntary self-regulation by an acting subject in order to realise and defend the values considered most important. It is primarily based on recognising responsibility and on autonomy and freedom.

The basic duties of the university are research and teaching, social involvement and civilization. It is for the university to organise research-based teaching and to promote education and well-being in society. Accomplishing this task essentially calls for independence, criticality and liberality. Ethical action stresses everyone's personal commitment to the issue in question. A university's basic duties emphasise the importance of research and its high ethical standards. To ensure ethics is an integral part of research process all the way from the research idea to publishing the results. Ethics permeates every area of research. According to European Commissioner for Science and Research Janez Potocnik, actions to ensure ethics are given the highest priority in EU-funded research.

In this publication, Sami Pihlström outlines the contemplation of ethics by describing the relation between ethics and scientific research and the way in which ethics can be a discipline in its own right. He goes on to clarify the idea according to which research as a whole is an ethical venture and research ethics thus cannot be isolated and separated from scientific work. One example of this is multidisciplinary research cooperation. Kirsi Vähäkangas points out that in-depth multidisciplinary cooperation and the resulting broader understanding will probably even lead to new paradigms. If implemented properly, a multidisciplinary approach always goes further than just summing up the information obtained from different disciplines. Specific research fields, too, enjoy a prominent position when contemplating ethicality. Janne Nikkinen, for example,

discusses the ethics of nanotechnology, especially nanobiotechnology. He takes a social-ethical approach to the issue.

Research ethics sets out from respect for life, producing benefit, avoiding harm, and rightness and human autonomy. These are secured through research-regulating standard procedures, decrees and laws, the number of which is constantly increasing. These issues are discussed in articles contributed by Tuula Pirttilä and Helena Länsimies-Antikainen. They, too, point out that ethical instructions and principles of action should not be seen as mechanical rules but the researcher's personal commitment to follow ethical principles is always an essential aspect. The diversity of ethical viewpoints is reflected in the contribution by Jari Kylmä, who describes the basic issues of qualitative research from the point of view of the researcher, research participant and research evaluator. The article by Vilma Hänninen, too, discusses qualitative research, focusing however on narrative research.

Here, special ethical questions are first contemplated by Esko Länsimies, according to whom the quest for a good life essentially involves the contemplation of health choices and ways of life. He asks the following question, for instance: Who determines what is good for the citizen? The theme is further discussed in an article by Marjatta Pirskanen and Anna-Maija Pietilä, who describe the ethics of young people's health choices on the basis of an empirical example. This article, like all the other articles in the book, takes up the impact of the sensitivity of the research topic on the researcher's role, especially from the ethical viewpoint.

In addition, the theme "Special Issues" discusses the ethical grounds in research where the informants are children, families with children, and persons of working age. Pirjo Pölkki takes up an especially sensitive topic area – investigations into child welfare. The article is scientifically based on social sciences, psychology and pedagogic. Arja Häggman-Laitila, in turn, discusses ethical questions in work with families with children, essentially setting out from respect for family autonomy and the rights of each family member, strengthening the involvement of families, telling the truth, and confidentiality. The article by Pauli Niemelä discusses coping at work, showing that the ability to cope at work is an important issue in view of maintaining professionals' ethical codes alone.

The publishing of a book is always the result of cooperation between several experts. We would like to express our warmest thanks to Matti Uusitupa, Rector of the University of Kuopio. His intellectual and financial contribution ensured the publication

of this book. Special thanks are also due to Katja Immonen, Secretary of the Department of Nursing Science, University of Kuopio, who was responsible for preparing the book for printing.

The diversity of life is directly comparable with the ethos between interdisciplinary and multidisciplinary cooperation. The multidisciplinary opinions, which were the target of *Multidisciplinary Ethics – Discussion and Questions*, were enabled by a genuinely enthusiastic, committed group of authors. We are very grateful to all the authors for their unique roles that made the publishing of this book possible. Ethical discussion continues...



Yleistä eettistä pohdintaa



Tutkimuksen etiikan filosofisia lähtökohtia

Sami Pihlström

Johdanto

Eräässä suomalaisessa yliopistossa – ei nykyisin edustamassani – erään laitosjohtajan pöydälle ajautui kevättalvella 2007 yliopiston ”ekokampukseksi” kutsutun hankkeen vastuuhenkilöiden kirje, jossa pyydettiin haastateltaviksi muutamia laitoksen opetushenkilökuntaan kuuluvia viitaten seuraavaan opetusministeriön yliopistoille asettamaan ”päämäärään”: ”Vuoteen 2009 mennessä kaikissa yliopistojen laitoksissa on selvitetty kestävän kehityksen kysymysten liittyminen läpäisyperiaatteella opetukseen ja tutkimukseen sekä aloitettu näiden asioiden sisällyttäminen tutkintosisältöihin ja tutkimusprojekteihin”. Tämän päämäärän perusteluna kirjeessä mainittiin sen sisältyminen YK:n kestävää kehitystä edistävän koulutuksen vuosikymmenen (2005–2014) Suomen kansalliseen strategiaan, YK:n Euroopan alueen kestävää kehitystä edistävän koulutuksen strategiaan sekä niin kutsuttuun Baltic 21E -ohjelmaan.

Kukaan ei tietenkään kiistä kestävään kehitykseen liittyvien kysymysten tärkeyttä eikä myöskään sitä, että tällaisia kysymyksiä tulee yliopistoissa tutkia ja opettaa. Kestävä kehitys – mitä se tarkemmin sanottuna lopulta merkitseekään – on niin tiedeyhteisön kuin ihmiskunnan yleensä suurimpia haasteita. Silti on hyvin ongelmallista asettaa yliopistoille niiden itsensä ulkopuolelta ”päämäärä”, joka sanelee kestävän kehityksen liittyvän ”läpäisyperiaatteella” opetukseen ja tutkimukseen. Läpäisyperiaatteesta on yleensä totuttu puhumaan peruskouluopetuksen, ei yliopisto-opetuksen, yhteydessä. Vielä ongelmallisempaa on ajatella, että jokin tiedeyhteisön ulkopuolinen taho, tässä tapauksessa opetusministeriö, voisi edellyttää tiettyjen teemojen tai kysymysten sisältyvän (läpäisyperiaatteella tai jotenkin muuten) tiettyjen alojen tutkimukseen ja opetukseen. Tällaisen vaatimuksen – tai jopa vain sen asettamisen yliopistojen ”päämääräksi” – voidaan nähdä loukkaavan tieteellisen tutkimuksen autonomian ja siten niin kutsutun akateemisen vapauden periaatetta vastaan. Jos yliopistojen autonomiaa ja Suomen perustuslain sisältämää pykälää tieteen, taiteen ja korkeimman opetuksen vapaudesta tulkitaan tiukasti, ulkopuolelta asetettu pyrkimys sisällyttää tiettyjä teemoja eri tieteenalojen (tai jopa *kaikkien* alojen) yliopistolliseen tutkimukseen ja siihen perustuvaan opetukseen on

lain – jopa perustuslain – vastainen. Ei ole ekokampushankkeen eikä edes opetusministeriön asia esittää, mitä teemoja mihinkin oppiaineeseen pitäisi sisällyttää. Tällaiset ovat oppiaineiden sisäisiä kysymyksiä, jotka voidaan ratkaista vain tieteenalan omin kriteerein. On ensi sijassa oppiaineesta yleisvastuuta kantavien professorien harkinnassa, mitä teemoja oppiaineen piirissä harjoitettavaan tutkimukseen ja opetukseen tulisi integroida.

En ole ottanut esille tätä esimerkkiä ryhtyäkseni ruotimaan kestävän kehityksen kysymyksiä käsittelevän tutkimuksen eettisiä ongelmakohtia vaan pohtiakseni yleisemmällä tasolla tieteellisen tutkimuksen ja etiikan suhdetta. Tieteellisellä tiedonhankinnalla on autonominen asema, jonka yli edes yhteiskunnallisesti ja koko ihmiskunnan kohtalon kannalta keskeiset näkökohdat, kuten kestävän kehityksen korostaminen, eivät voi kävellä. Toisaalta tieteen tehtävät osana kulttuuria ja yhteiskuntaa ovat mitä suurimmassa määrin eettisiä. ”Puhdaskin” totuuden etsintä tieteellisessä perustutkimuksessa voidaan – näin yritän jatkossa esittää – hahmottaa olennaisesti eettisenä projektina, osana pyrkimystä hyvään elämään. Tällainen pyrkimys ei kuitenkaan toteudu niin, että tutkimuksen ja opetuksen teemoja (edes elintärkeitä) asetetaan ulkoapäin, vaan se voi toteutua vain siten, että tiedeyhteisön annetaan vapaasti harjoittaa kaikista ulkopuolisista auktoriteeteista riippumatonta tutkimusta. *En* siis ole esittämässä, että tiede olisi riippumaton kestävän kehityksen edistämisen kaltaisesta eettis-yhteiskunnallisesta ongelmakentästä. Päinvastoin: moraalinen tehtävä ja vastuu ovat niin syvällä tieteellisen tutkimuksen ytimessä, ettei mikään tutkimuksen itsensä ulkopuolinen sanelupolitiikka voi suunnata tiedettä eettisesti oikealla tavalla. Vastuu tutkimusetiikan vaatimusten asettamisesta ja niiden noudattamisesta on tutkijoilla itsellään eikä millään institutionaalisesti asetetuilla ”päämäärillä”.

Käsillä oleva kirjoitus ei puutu erityisiin tutkimuseettisiin ongelmiin, jollaisia käsitellään toisaalla tässä teoksessa, eikä myöskään tutkimusetiikan taustalla oleviin filosofisiin peruskysymyksiin esimerkiksi tieteen arvovapaudesta ja -sidonnaisuudesta (vaikka lyhyesti palaankin tähän teemaan artikkelin lopulla).¹ Pohdin laajemmin etiikan suhdetta tieteelliseen tutkimukseen – myös sitä, missä mielessä etiikka itse voi olla tiede. Toivon näin voivani valaista edellä jo esitettyä ajatusta, jonka mukaan tutkimus kokonaisuudessaan on läpeensä eettinen hanke, eikä tutkimusetiikkaa siksi voida sijoittaa millekään tieteenharjoituksesta erilliseksi rajatulle saarekkeelle.

¹ Tutkimusetiikkaan ja sen filosofisiin taustalähtökohtiin paneutuvia tärkeitä puheenvuoroja sisältyy esim. teoksiin Hallamaa ym. (2006) ja Karjalainen ym. (2002). Ks. myös Tutkimuseettisen neuvottelukunnan v. 2002 julkaisemaa ohjetta *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen*.

Onko etiikka tieteenä mahdollinen?

Ennen kuin voidaan tarkastella tutkimuksen etiikan filosofisia lähtökohtia, on pohdittava, voiko etiikka itse olla tiedettä tai tutkimusta – tai tieteellisen tutkimuksen kaltaista toimintaa.² Etiikan asema tieteenä on luonnollisesti ongelmallisempi kuin tavanomaisten tieteiden. Harvalle juolahtaa mieleen kysyä, onko esimerkiksi fysiikka tieteenä mahdollinen. Kuitenkin sekä etiikka että fysiikka olivat esimerkiksi Aristoteleen teoksissa omia tieteitään omine tutkimuskohteineen ja metodeineen.

Tarkoitan tässä ”etiikalla”, kuten tapana on, *moraalifilosofiaa* eli moraalia tutkivaa filosofiaa. Etiikan tutkimuskohteina ovat siis moraalisesti oikea ja väärä, hyvä ja paha sekä niin kutsuttu hyvä elämä; näitä kohteita lähestytään filosofisin menetelmin eli käsitteitä eritellen ja argumentteja kriittisesti arvioiden. Sikäli kuin etiikan tutkimuksessa vääjäämättä asetetaan myös kysymys hyvän elämän yhteisöllisistä ehdoista, tunnustaen inhimillisen moraalisen toiminnan yhteisöllisyys, myös *yhteiskuntafilosofia* on itse asiassa osa etiikkaa laajasti ymmärrettynä. Edelleen etiikan katsotaan yleensä sisältävän *normatiivisen etiikan* ja *metaetiikan* (vrt. esim. Pietarinen & Poutanen 1998). Näistä edellinen pyrkii filosofisesti perustelemaan, mikä on hyvää (tai pahaa) ja oikein (tai väärin) eli miten tekoja tai toimintatapoja pitäisi näiden erottelujen näkökulmasta arvioida ja luokitella (ja millaisin perustein), kun taas jälkimmäinen tutkii metatasolla sitä, mitä tällaiset moraaliset ilmaisut merkitsevät ja millainen niiden viittauskohteena oleva ”moraalinen todellisuus” on (jos sellaista ylipäänsä on). Kysymykseni etiikan ”tieteellisyydestä” on niin yleinen, etten tee tässä terävää eroa metaetiikan ja normatiivisen etiikan välillä. Pikemminkin tapani tarkastella tätä kysymystä johtaa, näin toivon, problematisoimaan tuollaisia teräviä erotteluja, myös tutkimusetiikan yhteydessä.

”Tieteellä” en tietenkään tässä tarkoita luonnontiedettä (*science*) vaan yleisemmin järkiperäistä tutkimusalaa merkityksessä *scientia* tai *Wissenschaft*, toisin sanoen sellaista yliopistollista alaa tai oppiainetta, jonka puitteissa voidaan järkevästi harjoittaa tutkimusta (*research*) eli rationaalisesti ja systemaattisesti etsiä uutta tietoa sekä antaa tutkimukseen perustuvaa opetusta. Pohdin siis, missä mielessä etiikka soveltuu akateemisen tutkimuksen ja opetuksen alaksi ja kohteeksi.

Yksi tapa ymmärtää etiikka tieteenä tai tieteen kaltaiseksi alaksi on sellainen, jossa etiikan tutkimusta ja opetusta harjoitetaan ”neutraalissa” – ja siten tieteellisessä, objek-

² Seuraavat sivut perustuvat osittain Jyväskylän yliopistossa 17.10.2007 pitämäni virkaanastujaisluentooni ”Onko etiikka tieteenä mahdollinen?”.

tiivisessä – hengessä. Tällaisen asenteen nojalla akateemisessa etiikan tutkimuksessa ja opetuksessa, olipa kyse metaetiikasta, normatiivisesta etiikasta tai näiden tuloksia konkreettisiin käytännön ongelmiin ja päätöksentekotilanteisiin soveltamaan pyrkivästä ”soveltavasta etiikasta”, ei tule esittää varsinaisia moraalisia kannanottoja, toimintaohjeita tai suosituksia. Kun eetikko tarkastelee esimerkiksi jossakin erityisessä ongelmatilanteessa käytyä moraalikeskustelua (sanokaamme bioeettistä keskustelua siitä, miten yhteiskunnallisten päättäjien ja kansalaisten tulisi suhtautua geeniteknologiaan ja sen sovelluksiin³, tai keskustelua siitä, onko sotaan ryhtyminen jossakin erityisessä tilanteessa moraalisesti hyväksyttävää vai ei), hän *ei* pyri arvioimaan, onko tämä tai tuo teko tai käytäntö sellaisenaan oikein tai väärin. Hän pyrkii pikemminkin arvioimaan esitettyjen moraalisten väitteiden perusteluja, argumentaation pätevyyttä sekä – jos hän on metaeettisesti orientoitunut – käytettyjen moraalikäsitteiden merkityksiä ja/tai mahdollisia viittaushkohteita. Tämän neutraalisuushanteen kannalta on jokseenkin toissijaista, onko harjoitettu tutkimus luonteeltaan metaeettistä vai normatiivista. Molemmista moraalista kielenkäyttöä, käsitteistöä, argumentaatiota ja käytäntöjä tarkastellaan niiden ulkopuolelta, filosofian kuuluisasta ”norsunluutornista” käsin. Silloinkin, kun filosofit uskaltavat kommentoimaan moraalikeskustelua esimerkiksi päivälehdissä tai televisiossa, he harvoin lausuvat suoria toimintasuosituksia vaan asettuvat asiantuntijan rooliin arvioimaan tarkastelun kohteena olevaa debattia ylhäältä alaspäin.

Samalla tavoin neutraalisuushanteen valossa suhtaudutaan etiikan opetukseen. Ainakaan yliopistollisen etiikan opetuksen päätehtäväksi ei nähdä itse moraalin oppimista tai moraalikasvatusta, oppilaiden ohjaamista hyvään elämään, oikeudenmukaisuuteen tai muihin hyviin ja oikeisiin asioihin (vaikka rajatussa määrin moraalikasvatus voitaneen lukea koulussa annettavan etiikan opetuksen tehtäviin). Etiikkaa voi hyvin oppia jopa moraalinen nihilisti, jonka mukaan mitään oikeaa ja väärää ei olekaan. Tällainenkin henkilö voi mainiosti oppia, mitä moraalikäsitteillä eri yhteyksissä tarkoitetaan ja millaiset näitä käsitteitä käyttäviä lauseita sisältävät päättelyt ovat päteviä. Moraalinen nihilisti voi suorittaa kiitettävän arvosanoin yliopistollisia etiikan kursseja – ei ainoastaan metaetiikan vaan myös normatiivisen ja jopa soveltavan etiikan.

Neutraalisuuteen ja objektiivisuuteen pyrkivällä etiikan tutkimuksella ja opetuksella on kiistattomat ansionsa. Moraalikeskustelun selkiyttämiseksi on hyvin tärkeää, että ymmärretään, mitä käytetyt käsitteet milloinkin merkitsevät, ja osataan ratkaista, seu-

³ Tutkimusetiikka tarjoaa luonnollisesti lukuisia esimerkkejä tällaisista konkreettisista ongelmista, joista on käyty laajaa debattia niin Suomessa kuin kansainvälisestikin.

raako jokin johtopäätös todella niistä premisseistä, joista sen väitetään seuraavan. Yhteiskunnalliseen keskusteluun osallistuvien ihmisten, niin päätöksentekijöiden kuin pelkkien maailmanparantajienkin, on ilman muuta aihetta tutustua moraalifilosofian analyyttisiin metodeihin käsitteistönsä ja argumentaationsa terävöittämiseksi. Sama koskee niitä, jotka osallistuvat tutkimuseettistä asiantuntemusta vaativaan tiedepoliittiseen keskusteluun ja päätöksentekoon.

Minun on kuitenkin vaikea hyväksyä, että tämä käsitys etiikasta ”tieteellisenä”, objektiivisuuteen pyrkivänä, moraalisesti neutraalina tutkimuksena ja opetuksena olisi – ansioistaan ja merkityksestään huolimatta – riittävä tai parhaiten perusteltu käsitys siitä, mikä on etiikan asema osana akateemista filosofiaa, puhumattakaan filosofiasta laajempaan, ihmiselämää yleensä määrittävänä pyrkimyksenä. Uskoakseni etiikkaa on vaikeaa, kenties mahdotonta, tutkia tai opettaa ottamatta samalla jatkuvasti kantaa siihen, miten eettisesti korkeatasoista elämää tulisi elää. Pyrkimys objektiivisuuteen ja tieteelliseen ”neutraalisuuteen” voi tosin itse olla moraalinen kannanotto, ja tämän pyrkimyksen edistäjä voi tutkijana ja opettajana – tahtomattaankin – toimia paitsi tieteellisenä myös moraalisenä esimerkkinä oppilailleen tai lukijoilleen. On hyvin vaikeaa ajatella, että eettisen toiminnan ja moraalisen sitoutumisen koko *vakavuus* voisi välittyä moraalin itsensä ulkopuolelle asettuvasta tutkimuksesta tai opetuksesta.

Mutta eivätkö arvositoumukset ja moraaliset kannanotot ole viime kädessä ”vain subjektiivisia”, ja eikö objektiivisuutta tavoittelevan tutkijan tulisi jättää sellaiset tutkimuksensa ja tutkimukseen perustuvan akateemisen opetuksensa ulkopuolelle, henkilökohtaisiksi kommentteiksi, joilla on paikkansa kenties sanomalehden mielipidesivulla muttei missään tapauksessa tieteellisessä julkaisussa, luentosalissa tai seminaarihuoneessa? Tällainen jyrkkä kahtiajako subjektiivisen ja objektiivisen välillä edustaa nähdäkseni moraalin luonteen vaarallista väärinymmärtämistä.⁴ Kun moraalinen ajattelija ja toimija sitoutuu – subjektina, henkilökohtaisesti, koko persoonallisen vakaumuksensa voimasta – johonkin toimintaohjeeseen, periaatteeseen tai tekoon, hän sitoutuu siihen objektiivisesti oikeana. Hän *ei* sitoudu siihen pelkkänä henkilökohtaisena mieltymyksenä tai subjektiivisena tuntemuksena eikä myöskään pelkkänä kulttuurisena sopimuksena tai toimintatapana, jota ei periaatteessa voitaisi kriittisesti arvioida muista persoonallisista tai kulttuurisista perspektiiveistä. Tai jos hän näin tekee, hänen tuskin voidaan kat-

⁴ Subjektiivisen ja objektiivisen näkökulman erottamisen ongelmallisuudesta etiikassa vrt. esim. Putnam (2002) ja (2004) sekä Pihlström (2005).

soa kunnolla ymmärtäneen, mistä *moraalisessa* sitoutumisessa on kysymys. Moraalinen toimija, ollakseen aidosti moraalinen toimija, on kiinnostunut siitä, mitä juuri hänen ehdottomasti pitää tai ei pidä tehdä jossakin tilanteessa tai jonkin tyyppisessä tilanteessa. Moraali on yhtä aikaa äärimmäisen persoonallista, koska moraaliset ongelmat ovat *minun* ongelmiani, ja absoluuttista, ehdotonta sitoutumista vaativaa, objektiivista totuutta tavoittelevaa. Juuri siksi moraaliset ongelmat ovat niin vaikeita ja syviä, usein jopa ratkaistaviksi mahdottomia. Juuri siksi moraalisen toimijan tilanne on pysyvästi problemaattinen, jopa traaginen.

Moraalisen keskustelun ja moraalisiin sitoutumisen käytäntöjemme perusteellinen, (itse)kriittinen tarkastelu osoittaakin nähdäkseni varsin vakuuttavasti, että moraalinen sitoutuminen on sitoutumista objektiiviseen totuuteen, olkoonkin, että tuo totuus itse voi olla jotakin käytäntöpitoista, tavoitteelliseen toimintaamme ankkuroitunutta, kuten Yhdysvalloissa syntyneessä *pragmatism*in perinteessä on 1800-luvun lopulta lähtien korostettu.⁵ Tämä ei kuitenkaan tee moraalisesta totuudesta sen vähempää objektiivista kuin tavanomaiset tieteelliset totuudet. Moraaliväitteet voivat olla tosia tai epätosia niiden käytäntöjen puitteissa, joissa niitä esitetään ja perustellaan. Moraalin persoonallinen, subjektiivinen vakavuus ja (suhteellinen) objektiivinen totuus sopivat yhteen.

Voidaan jopa väittää, että täydelliseen neutraalisuuteen pyrkivä ”etiikan asiantuntija”, joka pidättäytyy moraalisisista sitoumuksista ja pyrkii opettamaan tulevillekin ”etiikoille”, oppilailleen, samanlaisen pidättäytymisen taidon, tarjoaa virheellistä käsitystä siitä, mitä etiikka on. Hänen sitoumuksiaan, erityisesti hänen voimakasta kiinnittymistään neutraalisuusvaatimukseen, samoin kuin hänen käsitystään moraalisisista ongelmista ensisijaisesti intellektuaalisina, argumentaatiota ja asiantuntemusta edellyttävinä pähekinöinä, voidaan arvostella *moraalisiin perustein*. Neutraalisuusihanne ei näet tunnusta persoonallisen – ja samalla ehdottoman – moraalisen sitoutumisen perustavaa asemaa. Eettisiä ratkaisuja ei voida tehdä samaan tapaan kuin valintamyymälässä valitaan erilaisin arvosidonnaisiin perustein (hinta, laatu, ekologisuus jne.) ostettavia tuotteita suuresta joukosta erilaisia – erilaatuisia ja -hintoisia – tuotteita. Jos katson jonkin toimintatavan jossakin tilanteessa (tai jonkin tyyppisessä tilanteessa) moraalisesti oikeaksi, en voi johdonmukaisesti ajatella, että jotkin muut, ei-moraaliset, näkökohdat voisivat kuitenkin oikeuttaa jonkin kilpailevan toiminnan valitsemisen. Moraalia ei voida sivuuttaa millään ei-moraalisilla perusteilla tai argumenteilla: ei taloudellisilla, poliittisilla, uskonnollisilla

⁵ Tässä ei voida paneutua pragmatistiseen moraalifilosofiaan, josta ks. esim. Pihlström (2005).

eikä edes tieteellisillä. Jos tätä ei ole havaittu, ei ole ymmärretty, mitä moraali (meille) on. Moraalilla ei ole mitään moraalista itsestään riippumatonta (eli neutraalia) perustaa. Myöskään etiikan osa-alueiden, erityisesti normatiivisen ja metaetiikan, suhteet eivät ole niin selkeitä ja yksioikoisia kuin joskus oletetaan; normatiivisen etiikan kysymykset siitä, mikä on (ja millä perusteella) oikein tai väärin, eivät voi rakentua näiden kysymysten suhteen neutraalin metaeettisen tutkimuksen varaan. Myöskään esimerkiksi tutkimusetiikan ongelmia ei tule ainakaan yksinomaan tarkastella aidoista moraalisen toiminnan konteksteista irrotettuina älyllisinä harjoituksina.

Käytännöllisen järjen ensisijaisuus

Etiikan perusluonteen pohtiminen edellä esitetyllä tavalla edellyttää filosofian perinteisten osa-alueiden, erityisesti teoreettisen ja käytännöllisen filosofian, välisen suhteen selvittelyä.⁶ Näiden filosofian alojen ero on ensisijaisesti hallinnollinen ja työjaollinen pikemmin kuin substantiaallinen tai sisällöllisesti olennainen. Ei ole mitään veitsenterävää leikkuria, joka halkaisisi filosofian kentän kahteen erilliseen osaan. Teoreettisen ja käytännöllisen filosofian kysymykset kietoutuvat erottamattomasti yhteen. Ajateltakoon vaikkapa mielen filosofian ja siihen läheisesti liittyvien persoonan teorioiden – eli laajassa mielessä metafysiikan alaan kuuluvien teemojen – kiinteää yhteyttä etiikkaan, kysymyksiin siitä, millaisia oikeuksia ja velvollisuuksia (toiset) mielet tai persoonat meille asettavat. Tai tähdennettäköön tieteenfilosofian ja tieteen etiikan kytköstä, josta juuri tutkimusetiikan monet erityiskysymykset tarjoavat mitä mielenkiintoisimpia ilmentymiä. Erityisesti *filosofinen ihmistutkimus* on ala, joka kattaa liki koko filosofian kentän. Laajassa mielessä niin etiikan kuin esimerkiksi tieteenfilosofiankin – ja siten myös tutkimusetiikan – voidaan katsoa kuuluvan filosofisen ihmistutkimuksen eli filosofisen antropologian alaan.⁷

⁶ Suomessa on Jyväskylän, Helsingin ja Turun yliopistoissa säilytetty Aristoteleeseen palautuva erottelu teoreettisen filosofian ja käytännöllisen filosofian välillä, joskaan Jyväskylän yliopistossa, toisin kuin Helsingissä ja Turussa, nämä eivät ole kaksi eri oppiainetta vaan yhden ja saman filosofiaoppiaineen sisäisiä painotuksia. Etiikka kuuluu näistä tietenkin käytännölliseen filosofiaan, joka Jyväskylässä sisältää alan professuurin määrittelyn mukaisesti myös yhteiskuntafilosofian ja ”filosofisen ihmistutkimuksen”.

⁷ Tällä tutkimusalalla on varsinkin Jyväskylässä pitkät perinteet; olihan filosofian professorin viran ensimmäinen haltija, Erik Ahlman, suomalaisen filosofisen antropologian pioneereja. Ahlmanin postuumisti julkaistu teos *Ihmisen probleemi* (1953) on edelleen alan suomenkielisen kirjallisuuden keskeinen klassikko. Hän kirjoitti myös kiinnostavasti – osin ehkä vanhentuneesti mutta osin myös aivan viimeaikaaisia tutkimusideoita ja -kysymyksiä ennakoiden – etiikan ja arvojen paikasta todellisuudessa muun muassa 1938 ilmestyneessä teoksessaan *Olemassaolon ”järjellisyys” arvometafysiillisinä ongelmana*.

Teoreettisen filosofian osa-alueita, varsinkin logiikkaa, tietoteoriaa ja metafysiikkaa, on usein pidetty ensisijaisina käytännöllisen filosofian alueisiin nähden. Aluksi – näin ajatellaan – on selvitettävä, millainen todellisuus pohjimmiltaan on, miten tietoa voidaan hankkia (vai voidaanko lainkaan) tai mitä rationaalinen ja johdonmukainen ajattelu ja päättely ovat, ennen kuin voidaan tutkia, millainen elämä on hyvää tai miten yhteiskunta pitäisi oikeudenmukaisimmin järjestää. Toisaalta filosofian historiassa kulkee myös tärkeä juonne, joka on korostanut *käytännöllisen filosofian ensisijaisuutta* tai – Immanuel Kantia mukaillen – *käytännöllisen järjen ensisijaisuutta teoreettiseen nähden*. Tällä näkemyksellä on juurensa antiikin ”terapeuttisissa” filosofisissa koulukunnissa, muun muassa stoalaisuudessa.⁸ Painavimmin ajatus käytännöllisen järjen prioriteetista piirtyy kuitenkin esiin Kantin ja 1800–1900-lukujen pragmatistien ajattelussa. Kantin (1781/1787, B XXX) kuuluisan lausahduksen mukaan on rajoitettava tiedon alaa, jotta voidaan tehdä tilaa uskolle, ja juuri usko kuuluu Kantin ajattelussa käytännöllisen järjen alueelle, sinne, mihin teoreettisen järjen kyvyt eivät yllä ja missä näin ollen ei voi olla kyse tiedosta (ainakaan samassa mielessä kuin tieteessä) mutta missä meidän kuitenkin tulee moraalin käytännöllisesti välttämättöminä edellytyksinä, käytännöllisen järjen ”postulaatteina”, sitoutua Jumalan olemassaoloon sekä vapauteen ja sielun kuolemattomuuteen. Se, mikä jää teoreettisen järjen näkökulmasta problemaattiseksi, voidaan näin Kantin mukaan perustella käytännöllisen järjen näkökulmasta.

Samaan tapaan ajatteli yhdysvaltalainen pragmatisti William James, joka tosin koetti (mielestäni valitettavasti) parhaansa mukaan kätkeä filosofiansa kantilaiset juuret. Käytännöllisen järjen ensisijaisuuden painottaminen niin kantilaisessa kuin pragmatistisessakin ajattelussa – joiden yksityiskohtiin en tässä voi syventyä – on itse asiassa molempien syvästi ”humanistinen” piirre. Merkitseehän tämä ensisijaisuus juuri inhimillisen näkökulman ensisijaisuutta, sen korostamista, että maailma, jossa elämme, on inhimillinen maailma, ihmiselämän tarpeita ja pyrkimyksiä silmällä pitäen muokattu ja alati uudelleen muokattavana oleva maailma (vrt. James 1907). Jopa metafysiikka, teoreettisen filosofian aloista perinteisin ja fundamentaalisin, Aristoteleen ”ensimmäinen filosofia”, rakentuu viime kädessä etiikan varaan – näin ainakin olen taipuvainen Jamesin pragmatismia tulkitsemaan ja edelleen kehittämään (ks. Pihlström 2008). Tai pikemminkin metafysiikan ja etiikan välinen tavallisesti jyrkäksi ymmärretty raja hämärtyy yhtä epäselväksi kuin teoreettisen ja käytännöllisen filosofian raja, kun näiden suhteita

⁸ Ks. esim. teokseen Kaarakainen & Kaukua (2004) sisältyviä käännöksiä ja tutkimusartikkeleja, joissa tämä stoalaisuuden piirre tulee hyvin esiin.

tarkastellaan pragmatismien perspektiivistä. Pohtiessamme, millainen maailma pohjimmiltaan on, pohdimme väistämättä, millaiseksi meidän (ihmisten) on se jäsennettävä, millaisin kategorioin meidän on todellisuutta käsitteellistettävä, ja tämä pohdinta edellyttää aina jo eettisesti relevanttia sijoittumista maailmaan, moraalista orientaatiota.

Metafyysinen spekulatio kuvitellussa moraalisesti neutraalissa tilassa, moraalisia ongelmia oletetusti perustavammassa positiossa, on siis eräänlaista sokeutta, pahimmillaan jopa vastuuttomuutta. Inhimillisen, eettisesti suuntautuvan ja jatkuvasti eettisiä ongelmia kohtaavan toiminnan voidaan katsoa määrittävän sitä, millaiseksi maailma meille jäsentyy, mutta meistä riippumattoman todellisuuden olemassaolon tunnustaminen voi toisaalta myös olla sekä tieteellisesti että eettisesti perusteltu kanta. Etiikan ja metafysiikan suhdetta tarkasteltaessa on jatkuvasti tasapainoitava yhtäältä objektiivisen todellisuuden tunnustamisen ja toisaalta kaikkien objektiivisuusoletusten inhimillisten, praktisten, eettisesti sidonnaisten lähtökohtien välillä.

Olen ilmaissut sympatiani filosofian historian perinteelle, jonka mukaan käytännöllinen filosofia (tai laajemmin käytännöllinen järki) on viime kädessä ensisijaista teoreettiseen nähden. Tämä mutkikas ilmaisu täytyy ottaa vakavasti: tuo ensisijaisuus ilmenee ja avautuu nimenomaan ”viime kädessä”. Käytännöllisen järjen alaan kuuluvien ongelmien koko syvyys ja tarkeys käyvät ilmi vasta, kun on tehty työtä myös teoreettisen järjen alaan kuuluvien kysymysten parissa – jos tämä erottelu ylipäänsä voidaan tehdä. Esimerkiksi Kant saattoi *Käytännöllisen järjen kritiikissään* (ks. Kant 1785/1788) ja muissa moraalia ja uskontoa käsittelevissä töissään jättää sielun ja Jumalan kaltaiset ongelmalliset ”järjen ideat” käytännöllisen järjen huostaan vasta osoitettuaan *Puhtaan järjen kritiikin* (1781/1787) paralogismeja ja ”puhtaan järjen ideaalia” käsittelevissä luvuissa niiden kohteiden teoreettis-spekulatiivisen tuntemisen mahdottomuuden. Käytännöllisen filosofin on siten tutkittava *kaikkea* filosofiaa. Niinpä onkin erittäin tärkeää, että käytännöllisen filosofian alaan voidaan katsoa kuuluvan filosofinen ihmistutkimus, joka (Kantin esikuvan mukaisesti) yhdistää sateenvarjon kaltaisesti filosofian eri alat. Vain filosofisen antropologian näkökulmasta metafysiikan ja etiikan perimmäinen yhteys voidaan kunnolla hahmottaa. Kant itse ajatteli, että hänen kolme kriittistä kysymystään – ”Mitä voin tietää?”, ”Mitä minun pitää tehdä?”, ”Mitä minulla on lupa toivoa?” – kiteytyvät kysymykseen ”Mitä on ihminen?”.

Mitään filosofiaa, sen enempää teoreettista kuin käytännöllistäkään – etenkin etiikkaa – ei koskaan voida ”vain opettaa”, vaan sitä täytyy aina samalla harjoittaa eli ”tutkia”. Filosofia on tässä mielessä paradigmatapaus yliopistollisesta oppiaineesta yli-

päänsä. Sama koskee luonnollisesti tutkimusetiikan harjoitusta osana filosofiaa ja eri alojen tieteellistä koulutusta. Yliopistolaki määrittelee yliopistojen perustehtäviksi vapaan tieteellisen tutkimuksen ja tutkimukseen perustuvan opetuksen (joihin on nykyisessä laissa lisätty kolmantena tehtävänä yhteiskunnallinen vaikuttaminen); tieteen, taiteen ja ylimmän opetuksen vapauden taas turvaa Suomessa perustuslaki. Lainsäädännön sanamuoto ”tutkimukseen perustuva opetus”, joka heijastelee Saksassa 1800-luvulla muotoutuneen ja sittemmin muun muassa yhdysvaltalaisiin tutkimusyliopistoihin omakutun humboldtilaisen sivistysyliopiston ihannetta, asettaa tutkimukselle ja opetukselle selvän työjärjestyksen. Ilman tutkimusta ei ole lainkaan sellaista opetusta, jota lain mukaan yliopistoissa tulee antaa.

Yliopisto-opettaja, myös etiikan opettaja (ja siten myös ”tutkimuseetikko”), on siis ennen kaikkea tutkija, itsenäinen kriittinen ajattelija. Erilaiset opetuksen kehittämishankkeet, opettajien pedagoginen täydennyskoulutus tai muu sellainen sinänsä tärkeä ja myös eettisesti perusteltu toiminta – puhumattakaan tämän kirjoituksen alussa esimerkkinä mainituista kestävän kehityksen ja ”ekokampuksen” hankkeista – ei yliopistoissa koskaan voi käydä tutkimuksellisen pätevyitymisen edellä, eikä esimerkiksi lähinnä tutkimuksellisten ansioiden perusteella virkoihinsa nimitetyiltä professoreilta ole jatkosakaan asianmukaista edellyttää pedagogista kouluttautumista. Mutta jatkuvaa oman elämän eettistä koettelua tulee voida vaatia niin filosofian kuin kaikkien muidenkin oppiaineiden tutkijoilta ja opettajilta, erityisesti niiltä, jotka katsovat tutkimusetiikan kysymysten kuuluvan omaan kompetenssialueeseensa. Tämä on osa sitä ”tutkimusta”, jota etiikan piirissä tehdään: moraalin itsensä, elämän asettamien moraalisten haasteiden, tutkimusta. Ei pidä unohtaa sitä, että edellä mainittujen tehtävien lisäksi yliopistolaki velvoittaa yliopistoväkeä sivistämään ja kasvattamaan opiskelijoita ”isänmaan ja ihmiskunnan palvelukseen”. Tämä ei ole tutkimuksen ja opetuksen ulkopuolinen, ”päälle liimattu” lisätehtävä, vaan integraalinen osa itse tutkimusta ja opetusta, eettisiksi hankkeiksi miellettyinä.

On hyviä esimerkkejä siitä, etteivät etiikan ”asiantuntijat” kykene ”tavallisia ihmisiä” korkeatasoisempaan moraaliseen toimintaan. Tätä empiiristä havaintoa voidaan pitää yhtenä edellä esitellyn neutraalisuusihanteen perusteena: eikö juuri siksi ole syytä jättää moraaliset kannanotot akateemisen tutkimuksen ja opetuksen ulkopuolelle?⁹ Toisinkin voidaan kuitenkin ajatella: juuri oman eettisen epätäydellisyytensä ja keskeneräi-

⁹ *Tietyissä rajoissa* näin varmasti onkin. Opetukseen, niin vapaata kuin se onkin, ei ole syytä ympätä itse aiheen kannalta irrallisia moraalisia tai poliittisia kannanottoja.

syytensä vuoksi etiikan tutkija ja opettaja on yhtä lailla jatkuvalla ”tutkimusmatkalla” moraalien parissa kuin yleisönsä ja oppilaansa. Välittääkseen tieteellisessä tuotannossaan ja siihen perustuvassa opetuksessaan kuvan tuosta matkasta hänen on voitava esittää omat sitoumuksensa, omat reitinvalintansa ja suunnistautumispyrkimyksensä, samoin kuin omat kompurointinsa ja eksymisensä, mahdollisimman rehellisesti ja aidosti.

Lopuksi: tutkimuksen ”arvovapaus” ja ”arvosidonnaisuus”

Kuten todellisuuden perusluonnetta tutkiva metafysiikka (jos olen oikeassa) rakentuu viime kädessä etiikan varaan, *kaikki* tutkimus rakentuu – ei suinkaan opetuksen vaan – etiikan, hyvän elämän pyrkimyksen varaan. Tämän asenteen *osa* voi olla pyrkimys mahdollisimman korkeatasoiseen opetukseen. Tästäkin näkökulmasta käytännöllinen järki (etiikka) osoittautuu ensisijaiseksi teoreettiseen järkeen (ja siten tieteelliseen tutkimukseen) nähden. Emme voi harjoittaa tutkimusta emmekä varsinkaan paljon puhuttua huippututkimusta, emme varsinkaan ihmistieteissä mutta emme millään muullakaan alalla, ellemme *välitä* siitä, millainen maailma on ja millaiseksi se tulisi (inhimillisin käsittein, inhimillisestä näkökulmasta) jäsentää tai kategorisoida. Tiede – tavoitellessaan parhaalla mahdollisella tavalla perusteltua inhimillistä maailmanjäsenystä ja korvatessaan huonosti perustelluiksi osoittautuvia teorioita uusilla, paremmin perustelluilla – on näin läpikotaisin eettinen projekti. Tutkimusetiikka ei ole erillinen osa tiedettä, osa, joka voidaan oppia esimerkiksi erillisellä tutkimusetiikan kurssilla, vaan tieteen ydintä, joka ei sijaitse missään ”paikassa” tieteen kentällä vaan kaikkialla, aivan kuten moraalit yleisemmin – vähintäänkin jatkuvina potentiaalisina moraalisisinä ongelmina – on läsnä kaikkialla ihmiselämässä eikä rajaudu miksiäkään erityiseksi elämänalueeksi.

Olen ainakin implisiittisesti päätenyt väittämään, käytännöllisen järjen ensisijaisuutta korostaessani, ettei lopulta ole tehtävissä filosofisesti olennaista tai periaatteellista eroa luonnontieteellisen ja ihmis-, kulttuuri- tai yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen välillä. Kaikilla aloilla on kyse maailman inhimillisestä jäsentämisestä. Fysiikkakin on näin ”ihmistiede”; fyysikkokin on eräänlainen ”humanisti”.¹⁰ Millään tieteenalalla ei myöskään voida välttää inhimillisen, eettisesti motivoituvan maailman käsitteellisen kategorisoinnin ja selittämisen ”arvosidonnaisuutta”, joskaan tämän seikan huomioimi-

¹⁰ En tietenkään väitä, että fyysikon tulisi mieltää itsensä humanistisen alan tutkijaksi. Totta kai fyysikko ajattelee tutkivansa ihmisestä riippumatonta luontoa – kuinka toisin voisi ollakaan? Pysin esittämään filosofisen tulkinnan siitä, mitä fysiikka kaikkien muiden tieteiden tavoin yleisemmältä filosofiselta tasolta nähtynä on, kun otetaan huomioon kaiken tutkimuksen sidonnaisuus etiikkaan.

nen ei saa johtaa virheeseen, jonka mukaan tutkijan subjektiiviset mieltymykset saisivat vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin, evidenssin arviointiin tai suoritettuihin päätelmiin (vrt. esim. Niiniluoto 1983, Raatikainen 2004). Yhtäältä väistämättömän arvosidonnaisuuden tunnustaminen ja toisaalta pelkkien subjektiivisten arvostusten kaihtaminen esitettävien näkemysten perusteina asettuvat (eettisiksi!) vaatimuksiksi etiikan tutkimukselle ja kaikelle muullekin akateemiselle tutkimukselle. Pyrkimys mahdollisimman objektiiviseen tietoon niin ihmistä kuin ihmisestä riippumatonta luontoakin tutkivissa tieteissä, samoin kuin tällaisen pyrkimyksen välittäminen tuleville tutkijasukupolville, on – jälleen – inhimillinen, eettisesti perusteltava pyrkimys.

Lopuksi voidaan lyhyesti esimerkillä havainnollistaa tieteellisen tutkimuksen arvosidonnaisuutta. Artikkelin alussa mainittu kestävän kehityksen tema tarjoaisi nytkin luontevaa esimerkkiaineistoa, mutta päätän esitykseni toisenlaiseen esimerkkiin, joka on tutkimusetiikan kannalta vähintään yhtä relevantti. Suomessa on viime aikoina käyty vilkasta keskustelua jatkosodan loppuvaiheessa, kesällä 1944, mahdollisesti tapahtuneista laittomista omien sotilaiden teloituksista. Oletetaan argumentin vuoksi, että emeritusprofessori Heikki Ylikankaan (2007) esittämä historiallinen tulkinta ja selitys (joiden arviointi on tietenkin jätettävä historiantutkijoiden asiaksi) osuvat oikeaan: vaikka sitkeät huhut Lappeenrannan Huhtiniemessä toimineesta salaisesta kenttäoikeudesta ovatkin mitä ilmeisimmin pötyä, suomalaisia sotilaita teloitettiin jopa noin 250 virallisen luvun (noin 57) sijasta. Lause ”Jatkosodassa teloitettiin noin 250 suomalaissotilasta” (olipa se tosi tai ei) on tietenkin eräässä mielessä täysin faktuaalinen, tieteellinen lause. Kuitenkin se avaa kokonaisen moraalisen kentän, alueen, jonka puitteissa meiltä edellytetään moraalista arviota ja sitoutumista. Jotta jokin lause – arkipäiväinen tai tieteellinen – olisi moraalisesti merkityksellinen, jopa vakavaa omakohtaista eettistä kannanottoa vaativa ja syviä moraalisia ongelmia asettava, sen ei tarvitse olla esitetty missään erityisessä moraalisisessä sanastossa tai (wittgensteinilaisittain ilmaistuna) ”kielipelissä”; riittää, että se on aivan tavallinen kielen lause, joka puhuu inhimillisesti merkityksellisistä asioista. Juuri tätä tarkoittaa edellä luonnosteltu ajatus etiikan ja todellisuuden itsensä tutkimisen ja tuntemisen (metafysiikan ja ylipäänsä kaiken tutkimuksen) syvästä yhteydestä. Periaatteessa mikä tahansa asia on ainakin potentiaalisesti inhimillisesti, eettisesti, merkityksellinen.¹¹ Sotahistorian tutkimuksen tulokset ovat luonnollisesti lähempänä yleisesti eettisesti kiinnostaviksi miellettyjä teemoja kuin esimerkiksi tähtitieteen tai

¹¹ Vähintäänkin todellisuuden merkityksettömyys, absurdius, on inhimillisesti merkityksellinen kokemus, josta etenkin eksistentialismin perinteessä on laajasti kirjoitettu.

kemian tulokset, mutta jälkimmäisiäkään ei ole syytä pitää moraalisesti neutraaleina, jos hyväksytään hahmottelemani kaltainen, muun muassa pragmatismista ja kantilaisuudesta ammentava ajatus ihmisestä moraalisesti jäsentyvän maailmansa rakentajana. Samalla tutkimuksen ja siihen perustuvan opetuksen vääjäämätön moraalinen sidonnaisuus haastaa meidät olemaan käyttämättä väärin – esimerkiksi lyhytnäköisiä poliittisia intressejä palvelemaan – niitä tutkimuksen tuloksia, joita tieteessä tavoitellaan tai saavutetaan. Tällainen väärinkäytön mahdollisuus on ilmeinen vaikkapa juuri historian tutkimuksessa, ja siksi on jatkuvasti avoimesti keskusteltava historian tutkimuksen ja politiikan suhteesta. Etiikan asemaa tutkimuksen keskiössä korostavan tutkijan on oltava valmis jatkamaan itsekritiikkiin.

Vastaukseni artikkelin alkupuolella esittämäni kysymykseen etiikan ”tieteellisyydestä” on siis varauksellinen ”ehkä”. Ehkä etiikka on tieteellisenä tutkimusalana mahdollinen, ehkä ei. Tämä selviää vain harjoittamalla sitä, jatkuvasti koettelemalla kykyjämme tutkia ja opettaa etiikkaa. Yksi tällaisen koettelun paikka, tieteellisen tiedon soveltamiseen yhä voimakkaammin nojaavassa tieteellis-teknisessä yhteiskunnassa yhä tärkeämmäksi käyvä, on tutkimusetiikka. Jokaisessa opetustilanteessa eetikko joutuu kohtaamaan ehkä voittamattoman ongelman: kuinka hän voi samanaikaisesti kunnioittaa jokaisen henkilökohtaista moraalista sitoutumista ja pitää omia sitoumuksiaan oikeina (ja vain sellaisiksi katsottuina ylipäänsä moraalisiksi sitoumuksiksi kelpaavina)? ”Eettisen asiantuntemuksen” rajat tulevat nopeasti vastaan, kun oivalletaan, että eettiset ongelmat ovat läsnä kaikkialla elämässä, myös tieteessä ja tutkimuksessa, ja että niitä ei voida ratkaista ulkopuolisen asiantuntemuksen voimin vaan niihin on jokaisen otettava itse kantaa. Tästä syystä ”eetikoiden” nostaminen asiantuntija-asemaan tieteen käytäntöjen tai yleisemmin inhimillisten käytäntöjen ja yhteiskunnallisten ratkaisujen arvioinnissa on ongelmallista.

Etiikan voidaan sanoa olevan mahdollista osana metafysiikkaa, osana todellisuuden tarkastelua ja jäsentämistä ylipäänsä – tai ehkei pelkkänä ”osana” vaan metafysiikan läpikäyvä juonteena. Samoin sen voidaan todeta olevan mahdollista osana kaikkea tutkimusta – eikä taaskaan vain ”osana” vaan edellytyksenä, joka vain voi tehdä tutkimuksen, ylipäänsä minkään tutkimuksen, mahdolliseksi. Tässä varsin vahvassa mutta tavanomaisiin tutkimuseettisiin näkökulmiin verrattuna kenties hiukan epätavallisessa mielessä haluan tulkita tutkimusetiikan käsitteen. Etiikka on välttämätöntä, ainakin suh-

teellisesti: *jos* on mitään tutkimusta tai opetusta, on oltava etiikkaa. Ja mikä on välttämätöntä, on mahdollista.¹²

¹² Kiitän professori Anna-Maija Pietilää, joka pyysi minua kirjoittamaan tähän teokseen tästä aiheesta, sekä kaikkia näitä ajatuksia (mm. edellä mainitun virkaanastujaisluennon yhteydessä) kommentoineita.

Kirjallisuus

- Ahlman, E. 1938. Olemassaolon ”järjellisyys” arvometafyysillisenä ongelmana, Jyväskylän kasvatustieteiden korkeakoulun julkaisuja 1, Jyväskylä.
- Ahlman, E. 1953. Ihmisen probleemi, WSOY, Porvoo.
- Hallamaa, J., Launis, V., Lötjönen, S. & Sorvali, I. (toim.) 2006. Etiikkaa ihmistieteille, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.
- James, W. 1907. Pragmatism: A New Name for Some Old Ways of Thinking (Burkhardt, F.H., Bowers, F. & Skrupskelis, I.K. toim.), Harvard University Press, Cambridge, MA & London, 1975.
- Kaarakainen, T. & Kaukua, J. (toim.) 2004. Stoalaisuus: Tiedon, tunteiden ja hyvän elämän filosofia, Gaudeamus, Helsinki.
- Kant, I. 1781/1787. Kritik der reinen Vernunft, toim. Raymund Schmidt, Felix Meiner, Hamburg, 1990.
- Kant, I. 1785/1788. Siveysopilliset pääteokset, suom. J.E. Salomaa, WSOY, Porvoo, 1990.
- Karjalainen, S., Launis, V., Pietarinen, J. & Pelkonen, R. (toim.) 2002. Tutkijan eettiset valinnat, Gaudeamus, Helsinki.
- Niiniluoto, I. 1983. Tieteellinen päättely ja selittäminen, Otava, Helsinki.
- Pietarinen, J. & Poutanen, S. 1998. Etiikan teorioita, Gaudeamus, Helsinki.
- Pihlström, S. 2005. Pragmatic Moral Realism: A Transcendental Defense, Rodopi, Amsterdam & New York.
- Pihlström, S. 2008. “The Trail of the Human Serpent Is over Everything”: Jamesian Perspectives on Mind, World, and Religion, University Press of America (Rowman & Littlefield Publishing Group), Lanham, MD.
- Putnam, H. 2002. The Collapse of the Fact/Value Dichotomy and Other Essays, Harvard University Press, Cambridge, MA & London.
- Putnam, H. 2004. Ethics without Ontology, Harvard University Press, Cambridge, MA & London.
- Raatikainen, P. 2004. Ihmistieteet ja filosofia, Gaudeamus, Helsinki.
- Ylikangas, H. 2007. Romahtaako rintama? Suomi puna-armeijan puristuksissa kesällä 1944, Otava, Helsinki.



Monitieteisen yhteistyön etiikka

Kirsi Vähäkangas

Ingressi

Monitieteisyys hyvin toteutuessaan johtaa aina syvemmälle, kuin pelkästään eri tieteenalojen tiedon summaamiseen. Tieteen kehittymiseen liittyy menetelmien ja ajatustavan kehittyminen. Syvälinen monitieteinen yhteistyö ja sen mukanaan tuoma ymmärtämyksen laajeneminen johtavatkin todennäköisesti uusiin paradigmoihin.

Monitieteisen tutkimustyön onnistuminen edellyttää ymmärtämistä, avoimuutta oppia uutta, erilaisten näkemysten kunnioittamista ja perinteiden tuntemista – sanalla sanoen sivistystä. Yliopiston perustehtävänä, myös monitieteisen yhteistyön mahdollistamiseksi, on jatkaa aineopintojen ohella yleissivistyksen vahvistamista.

Johdanto

Tieteen historiassa monet tärkeät saavutukset on tehty useiden tieteiden yhtymäkohdissa, kuten biologian ja tekniikan yhdistäminen nanolaitteiden kehittämisessä (Fortina ym. 2005). Näkemys yhteistyön hyödyllisyydestä näkyy käytännössä tutkimusryhmien yhteistyössä kansallisesti ja kansainvälisesti, ja jopa nykyisessä eurooppalaisessa tiedepolitiikassa ja sen vaatimuksissa (Bruun ym. 2006). Tieteen kehittyminen, ja tiedeyhteisön sisäinen yhteistyö ja keskinäinen kritiikki heijastuvat tieteenalojen jatkuvassa sekoittumisessa uusiksi. Esimerkkejä tällaisista uusista alueista ovat biolääketieteellisen perustutkimuksen saavutusten muuntaminen kliinisesti käyttökelpoisiksi menetelmiksi (ns. translationaalinen tutkimus, esim. Sabroe ym. 2007), molekyyliepidemiologia (yhdistää molekyylibiologian ja epidemiologian menetelmiä, esim. Vähäkangas 1996, 2004) ja bioetiikka, jossa yhdistyvät etiikka/filosofia ja biotieteet (de Vries ym. 2006).

Koska tiede on sidottu omaan aikaansa, voidaan sanoa että tieteen tulisi tuottaa parasta mahdollista tietoa senhetkisillä menetelmillä, ja toisaalta kehittää menetelmiä uuden tiedon ja uusien mahdollisuuksien ilmentyessä. Bernard Davis (2000) muistuttaa että luonnontiede ei ole yksiviivainen ongelmanratkaisukoke, vaan tieteellisiä ovat kaikki menetelmät, jotka auttavat saamaan oikeaa tietoa luonnosta. Sama pätee kaikkiin muihinkin tieteisiin: mahdollisimman oikean ja todenmukaisen tiedon tutkimuksen koh-

teesta tulisi olla tieteen päämäärä. Toisaalta Soren Kierkegaard on sanonut, ettei ole totta että tiedemiehet etsisivät totuutta, vaan että totuus etsii heitä (kts. Iversen1993). Samassa kirjoituksessa Iversen kiinnittää huomiota siihen, ettei tieteentekijän luonteella ja tuotetun tieteen laadulla ole juurikaan korrelaatiota: jotkut mitä ikävimmät ihmiset, jopa suorastaan epäeettisesti nykyisten standardien mukaan toimineet tutkijat, esimerkiksi Newton, ovat tuottaneet erittäin korkealaatuista tiedettä, ja monet ihmisinä hyvät ja kunnioitettavat tieteen tekijät ovat tuottaneet huonoa tiedettä. On kuitenkin selvää, että monitieteisen yhteistyön tekeminen on helpompaa, ja ehkä ollenkaan mahdollista pitkällä tähtäimellä, vain jälkimmäisten kanssa.

Eri tieteenalojen yhteistyön suhteen on muistettava, että menetelmät ja terminologia eivät aina aukea helposti toisen tieteenalan edustajille. Esimerkiksi sama termi saattaa merkitä eri asiaa, kuten *symbioosi* (ks. esim. Stedman's Medical Dictionary, The Williams and Wilkins Company, Baltimore 1976), joka biologiassa kuvaa kahden lajin toisiaan hyödyttävää suhdetta ja psykologiassa kahden yksilön riippuvuutta toisistaan, tai *koherenssi*, joka fysiikassa on optiikan tärkeimpiä käsitteitä (<http://www.rp-photonics.com/coherence.html>); psykiatriassa puhutaan inkohherentista ajattelusta (<http://www.abess.com/glossary.html>) ja terveystieteissä koherenssin tunteesta elämäntahallinnon yhteydessä (Pietilä 1998, Vertio 2003, Lindström & Eriksson 2005, Eriksson & Lindström 2006).

Asiantuntijuus monitieteisessä yhteistyössä

Asiantuntijuuden käsite on mielenkiintoinen. Toisaalta tiedeyhteisössä kiistellään joskus kiivaastikin oman alan edustajien asiantuntijuudesta, esimerkiksi käynnissä olevassa kiistassa elohopeaa sisältäneen rokotteiden säilytysaineen osuudesta käytöshäiriöiden lisääntymisessä (Deer 2007). Toisaalta motivoituneista eri alojen harrastajista on ollut hyötyä tieteelle mm. astronomiassa (esim. Morchio 2000). Pitää myös tunnustaa, että asiantuntijoidenkin erehtyminen on tavallista ja inhimillistä. Kuuluisuus ja todettu huipuluokan asiantuntijuus eivät myöskään välttämättä estä hairahtumasta huolimattomuuteen, jolla voi olla perin tuhoisat seuraukset asiantuntijan uralle (ks. esim. Kamei 2006). Asiantuntijuus kehittyy sekä systemaattisen koulutuksen kautta, itse opiskellen, että käytännön työssä. Tieteessä todellinen asiantuntijuus vaatii Ericssonin ja kumppaneiden (2007) mukaan vuosia kestävästä intensiivisestä harjoituksesta ja paneutuvaa ohjausta. Vaarana on se että pahimmillaan asiantuntijuus on koulutettua kykenemättömyyttä, joka johtaa

sokeuteen muita yhtä hyvin perusteltavissa olevia näkökantoja kohtaan, kun taas monitieteisessä yhteistyössä asiantuntijuus parhaimmillaan rikastuu ja laajenee (deVries ym.2006).

Uusin haaste asiantuntijuudelle on tiedon, sekä oikean että tieteellisesti kyseenalaisen, laaja leviäminen internetin välityksellä ympäri maailman kaikkien käyttöön. Läheskään kaikki eivät pidä tätä kehitystä suinkaan pahana: ”I welcome the debate being widened, now that science is transparent on the internet” (Deer 2007). Tietyn alan asiantuntijoiden lisäksi muutkin tiedeyhteisön ja yhteiskunnan jäsenet voivat osallistua tiedon tuottamiseen arvokkaalla panoksella. Lääketieteessä potilaiden osallistuminen omaan hoitoonsa esim. lääkeaineiden haittavaikutuksista informoimalla (Blenkinsopp ym. 2006) on osoitettu hyödylliseksi. Koska lääkärit usein jättävät haittavaikutukset raporttoimatta, on useissa maissa kokeiltu systemaattista potilaiden raportointisysteemiä. Tällöin on havaittu, että potilaiden raporttien laatu on ollut vähintään lääkäreiden toimittamien haittavaikutusraporttien luokkaa ja on saatu selville sellaisiakin haittavaikutuksia, joita ei ole muuten tullut esille.

Tieteellä ja taiteella on mielenkiintoisia yhtymäkohtia. Todelliselle taiteilijalle ja todelliselle tiedeihmisellä on yhteistä intohimo omaan tekemiseensä (Davis 2000), jonka tuloksena syntyy myös tieteen estetiikkaa (esim. Art in Science kilpailu Princetonin yliopistossa; www.princeton.edu). Myös tieteellisiä löytöjä ja lainalaisuuksia voi mm. matematiikassa esittää kuvina, jotka miellyttävät muitakin kuin matemaatikkoja (esim. Kalantari 2007) ja tieteentekijä löytäessään lainalaisuuden tai aikaisemmin havaitsemattoman ilmiön, voi kokea myös esteettistä nautintoa ja iloa (Venkula 1989). Edellä mainitussa Venkulan toimittamassa kirjassa Juhani Pietarinen (1989) kuvaa Spinozan, ”ilon filosofin” ajatusta aktiivisen ajattelun tuottamasta sisäisen voiman kasvusta ja sen mukanaan tuomasta ilosta. Davis (2000) kuvaa omaa kokemustaan tieteen kauneudesta seuraavasti: ”When I hear an outstanding investigator at a national meeting reviewing the remarkable advances in one area or another, or see a student making an excellent presentation of original work, I feel the same pleasure as at a wonderful theatrical performance”. Taiteilijan intohimoista paneutumista työhönsä on loistavasti kuvannut Mika Waltari (2003) kirjassaan Neljä päivänlaskua. Voi myös olla lähes mahdotonta erottaa taidetta tieteestä joidenkin nerojen tuotoksessa, parhaimpana esimerkkinä tietysti Leonardo da Vinci (White 2000). Taiteilijat tutustuvat aiheeseensa usein tieteellisellä tarkkuudella. Esimerkiksi Mika Waltari oli paneutunut perusteellisesti vuosikausien ajan

egyptologiaan niin kirjallisuuden kuin museoidenkin avulla ennen romaaninsa Sinuhe Egyptiläinen kirjoittamista (Waltari 1980).

Hyvä (moni)tieteellinen käytäntö

Hyvä monitieteellinen käytäntö sisältää tietysti kaikki hyvän tieteellisen tutkimuksen etiikan periaatteet. Tärkein lisäelementti on muiden tieteenalojen kunnioittaminen. On helppoa aliarvioida esimerkiksi niiden menetelmien vaikeutta, joita ei ole itse koskaan käyttänyt. Ratkaistavia käytännön kysymyksiä ovat eri tieteenalojen paradigmojen, terminologian ja julkaisukäytäntöjen yhteensovittaminen.

Ei voi liikaa korostaa kommunikaation merkitystä hyvän tieteellisen käytännön toteutumisessa. Vain yhdessä keskustellen selviävät toisen tieteenalan vakiintuneet käytännöt ja voidaan sopia käytännön asioista, kuten materiaalin säilyttämisestä ja käyttämisestä, ja kirjoittajajärjestyksestä julkaisuissa. Mitä suurempi projekti on, sitä kauempana käytännön tutkijan arjesta tällaiset päätökset kuitenkin tehdään. Esimerkiksi nykyisissä mammuttimaisissa EU-projekteissa voi olla mahdotonta vaikuttaa julkaisukäytäntöihin ja toisinaan edes tietää, mitkä projektiraportit julkaistaan ja millä foorumilla, puhumattakaan siitä, ketkä ovat kirjoittajia. EU-projektien yksi tarkoitus on vapaa tiedon vaihto, mutta julkaistavien ideoiden ja tekstien omistusoikeus voi hämärtyä, kun kaikki halutaan panna projektien kotisivuille. Pahimmillaan tämä rikkoo hyvää käytäntöä, jonka mukaan kunnia pitäisi antaa sille joka sen ansaitsee, esimerkiksi tekstin alkuperäiselle kirjoittajalle tai menetelmän kehittäjälle.

Tieteellisellä julkaisulla on (ja tuleekin olla) aina identifioitavissa oleva tekijä tai tekijät, jotka vastaavat artikkelin oikeellisuudesta (Saxen 1998). Eri alojen julkaisukäytännöissä on eroja, mutta yleissääntö on aina sama: kunnia sille kenelle kunnia kuuluu. Joillakin aloilla kirjoittajat voivat esiintyä kirjoittajaluettelossa aakkosjärjestyksessä. Lääketieteessä vakiintunut käytäntö on, että työn käytännön tekijä (usein jatko-opiskelija) on ensimmäisenä ja myös kirjoittaa julkaisun ensimmäisen version. Suurimman vastuun kantaja ja koko työstä vastaava tutkija (usein väitöskirjan ohjaaja) on viimeisenä (Saxen 1998). Monen ryhmän yhteistyössä yleensä jaetaan vastuu ja tekijyydet esimerkiksi vaihdellen kirjoittajapaikkojen järjestystä julkaisusta toiseen. Monet lehdet lääketieteen ja luonnontieteiden aloilla ovat nykyään omaksuneet sellaisen käytännön, että artikkelin lopussa luetellaan jokaisen kirjoittajan vastuualue julkaisussa (von Elm 2007). Tämä helpottaa vastuiden selvittämistä myös onnettomissa tieteellis-

sä petkutustapauksissa. Näistä käytännöistä on syytä avoimesti keskustella ja ottaa huomioon myös se, minkä alan lehdissä artikkelit aiotaan julkaista ja toimia sen alan käytännön mukaisesti asianomaisessa artikkelissa. Joissain ohjeissa korostetaan etukäteen tehtyjen kirjallisten sopimusten tärkeyttä mm. juuri julkaisemisen suhteen. Tämä aiheuttaa ongelmia silloin, kun työ kestää kauan ja/tai työn tekijöiden osuus työstä ja vastuu muuttuvat. Jos tutkimusryhmän sisällä vallitsee luottamus, ei kirjallisia sopimuksia kirjoittamisen suhteen tarvita. Jos taas luottamusta ei ole, eivät kirjallisetkaan sopimukset käytännössä juuri auta kiistojen ehkäisemisessä.

Ettinen ennakkoarviointi poikkeaa eri tieteenaloissa huomattavasti. Lääketieteessä se tehdään lainmukaisissa sairaanhoitopiirien virallisissa tutkimuseettisissä toimikunnissa tai TUKIJAssa (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999). Lääketiedettä läheisesti sivuavien tutkimussuunnitelmien (esim. hoitotiede) ennakkoarviointi tehdään usein myös em. toimikunnissa. Muilla tieteenaloilla ei ole vastaavaa spesifistä lainsäädäntöä. Ennakkoarviointi koetaan tärkeäksi ja ongelmalliseksi asiaksi, josta pitäisi Suomessa käydä yleistä keskustelua (ks. Kuula 2007).

Monitieteisyys, sivistys ja etiikka

Ilman avoimuutta uusille ajatuksille ja näkemystä eri tieteenalojen toisiaan rikastuttavasta vaikutuksesta, ei voi kuvitella hedelmällisen monitieteisen yhteistyön toteutumista. Tämä taas edellyttää mahdollisuuksia ja aikaa tutustua tieteeseen laaja-alaisesti. Yliopiston perustehtävänä, myös monitieteisen yhteistyön mahdollistamiseksi, pitäisikin olla aineopintojen ohella yleissivistyksen vahvistaminen. Professori Reijo E. Heinonen (1996) kiinnittää huomiota siihen, että eurooppalaisen kulttuurivuorovaikutuksen, kuten tieteellisen yhteistyön onnistuminen edellyttää laajaa sivistystä. Muun muassa yleisen tieteenhistorian, oman tutkimusalan historian, tutkimusetiikan ja ammattietiikan perusteiden pitäisi itestään selvästi kuulua jokaisen tieteenalan opetukseen. Esimerkiksi kirjallisuuden käytön opetuksessa soisi lisääntyvän tietokonetaitojen vastapainoksi. Van Grenou ja Bakes (2006) kuvaavat opintojakson, jossa kirjallisuutta on onnistuneesti käytetty lääketieteen etiikan keskustelujen tukena tehohoitoon erikoistuvien koulutuksessa.

Tiede ei ole vapaa historian kahleista ja tieteenalat liittyvät monilla tavoilla yhteiskunnan muihin toimintoihin (ks. esim. Margotta 1971). Ympäröivän yhteiskunnan ilmiöt vaikuttavat tutkijoiden intressien ohjautumiseen, ja rahoituksella suorastaan säädel-

lään sitä, mihin laitteita ja muita resursseja vaativan tutkimuksen tulisi kohdentua (Heinonen 1996). Hysteria on esimerkki lääketieteen muoti-ilmiöstä, johon vaikutti 1800-luvun käsitys naisesta ja lääketieteen muoti-ilmiöille ominainen joukkosuggestio ja liiallinen auktoriteettien kunnioitus, joka monesti muutenkin on ollut kehityksen jarruna. Hysteriaa sairastivat vain naiset. Anna Kortelaisella (2003) on tästä ”sairaudesta” mielenkiintoinen kuvaus, jossa tulee ilmi lääketieteen sidonnaisuus aikaan ja yhteiskuntaan sekä liittyminen oman aikansa muihin ilmiöihin, tässä tapauksessa taiteeseen.

Oliver Sachs (1995), tunnettu neurologi ja tiedekirjailija, kiinnittää huomiota lääketieteen sokeuteen muoti-ilmiöiden ulkopuolisten asioiden ja tautien suhteen. Tieto voi unohtua, pirstaloitua tai joutua lääketieteen sivuraiteelle, jos ei ole ymmärrystä tai menetelmiä sen kokonaisvaltaiseen käsittelyyn. Näin kävi hänen mukaansa Touretten syndrooman, joka kuvattiin 1800–1900 lukujen vaihteessa, mutta jäi sitten unohduksiin n. 70 vuodeksi. Jossain vaiheessa tarvitaan pirstaleiden saattamista yhteen, jotta kokonaiskäsitys taudista voi syntyä. Sachsin mukaan tämä vaatii neurologiassa ymmärtämistä jokaisella tasolla, neurofysiologisesta psykologiseen ja sosiologiseen, ja myös näiden eri tasojen yhteisvaikutusten käsittämistä.

Tieteenalat voivat myös hävitä olemattomiin, kuten on käynyt joillekin lääketieteen osa-alueille, esim. rodunjalostusopille eli eugeniikalle. Vielä 1900-luvun alussa eugeniikkaa opetettiin yliopistoissa mm. USA:ssa (esim. Dorr 2000), mutta toisen maailmansodan jälkeen ymmärrettävästi sekä koko ala, että siihen perustuneet käytännön toimenpiteet, kuten sterilisaatiot lopetettiin (Seidelman 1991). Pitäisi myös muistaa, että tulevaisuuden ennustaminen on lähes mahdotonta. Tarina kertoo, että tietotekniikka-alan ollessa uusi 1940-luvulla parhaat alan asiantuntijat olivat asiaa heiltä kysyttäessä sitä mieltä, että maailman tietokonetarpeeseen riittää muutama tietokone. Vaikka kaikki ennusteet eivät menekään näin pahasti pieleen, pitäisi tällaisten esimerkkien pitää tietentekijät sopivan nöyrinä. Muiden alojen edustajien kritiikki pitäisikin ottaa kiitollisina vastaan. Toivottavaa olisikin, että historian tutkijat, joilla historiallinen perspektiivi ja sen merkitys ovat parhaiten hallinnassa, tekisivät enemmän yhteistyötä muiden alojen tutkijoiden kanssa.

Integratiivinen lähestymistapa – hyvän monitieteisen yhteistyön seuraus?

Monitieteisyyteen voi suhtautua monella tavalla. de Vries ja kumppanit (2006) kirjoittavat artikkelissaan sosiaalitieteiden ja bioetiikan suhteesta: ”Instead of trying to erase

differences, we need to understand them and find ways to learn from them”. Myöskään Suomen Akatemian mukaan (Bruun ym. 2005) monitieteisyys ei haasta status quo’ta. Toisin sanoen, vaikka toisen tieteenalan näkökannat laajentavat perspektiiviä, monitieteisessä (multidisciplinary) lähestymistavassa jokainen tieteenala puhuu omaa kieltään. Toisaalta, monimutkaisten tutkimusongelmien ratkaisussa pitää lopulta päästä synteysiin. Jos tieteiden väliseen yhteistyöhön on ollut todellinen tarve, ja päästään yhteisymmärrykseen asioiden kehittämisen tarpeesta ja suunnasta, johtaa prosessi lähes väistämättä menetelmälliseen kehittymiseen ja uuteen integratiiviseen (interdisciplinary) tapaan ajatella.

Terveystieteisiin liittyvät tutkimusongelmat ovat tyypillisesti sellaisia, jotka vaativat laajaa näkemystä. Esimerkiksi lääketieteen lähestymistavat ja menetelmät vaativat usein muiden tieteiden, kuten hoitotieteen, sosiologian ja psykologian panosta ja kokonaisvaltaista kysymyksenasettelua. Voisikin ajatella että monitieteisyys hyvin toteutessaan johtaa aina syvemmälle, kuin pelkästään eri tieteenalojen tiedon summaamiseen. Tieteen kehittymiseen liittyy menetelmien ja ajatustavan kehittyminen. Uusi tieto johtaa uudenlaiseen näkemiseen ja kokemiseen (Kuhn 1970). Syvälinen monitieteinen yhteistyö ja sen mukanaan tuoma ymmärtämyksen laajeneminen johtanevatkin väistämättä uudenlaiseen ajatteluun ja uusiin lähestymistapoihin. Tällaisia integratiivisia lähestymistapoja, jotka ovat vakiintuneet tärkeinä osa-alueina omia tieteenalojaan, voidaan pitää esimerkiksi ympäristölääketiedettä (Tuomisto 1983, Apostoli 2002, Seidel 2002) ja preventiivistä hoitotiedettä (Pietilä 1999, Pietilä & Häggman-Laitila 2006).

Lopuksi

Tiede voi antaa tarkkoja vastauksia vain niihin kysymyksiin joihin kunkin tieteenalan menetelmät on kehitetty. Arvojen oikeellisuuden ratkaisemiseen tieteestä ei juuri ole (Davis 2000). Tästä syystä tieteen etiikka ja varsinkin monitieteisen yhteistyön etiikka ovat lähtökohtaisesti ongelmallisia alueita, joissa yhtä totuutta on mahdoton löytää. Käytännössä on kuitenkin löydettävissä näkökohtia, joiden suhteen on laaja yksimielisyys siitä, mikä on hyvä tieteellinen käytäntö. Tällaisiin itsestään selviin asioihin kuuluvat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus, oman tieteenalan uusimpien menetelmien ja lähestymistapojen hallinta, ja monitieteisessä yhteistyössä erityisesti muiden tieteenalojen työn arvostaminen.

Kiitokset

Kiitän prof. Anna-Maija Pietilää kriittisistä ja rakentavista kommenteista.

Kirjallisuutta

- Apostoli, P. 2002. Elements in environmental and occupational medicine. *J Chromatogr B Analyt Technol Biomed Life Sci.* 778, 63–97.
- Blenkinsopp, A., Wilkie, P., Wang, M., Routledge, P.A. 2006. Patient reporting of suspected adverse drug reactions: a review of published literature and international experience. *Br J Clin Pharmacol* 63, 148–156.
- Bruun, H., Hukkinen, J., Huutoniemi, K. & Thompson, K.J. 2005. Promoting interdisciplinary research. The case of Academy of Finland. EDITA Oy, Helsinki, Finland.
- Davis, B. 2000. Commentary. The scientist's world. *Microbiol Mol Biol Rev* 64, 1–12.
- Deer, B. 2007. What makes an expert. *BMJ* 334, 666–667.
- de Vries, R., Turner, L., Orfali, K., & Bosk, C. 2006. Social science and bioethics: the way forward. *Sociology of health and Illness* 28, 665–677.
- Dorr, G.M. 2000. Assuring America's place in the sun: Ivey Foreman Lewis and the teaching of eugenics at the University of Virginia, 1915-1953. *J South Hist* 66(2), 257–296.
- Ericsson, K.A., Prietula, M.J. & Cokely, E.T. 2007. The making of an expert. *Harv Bus Rev* 85, 114–121.
- Eriksson, M., Lindström, B. 2006. Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiological Community Health* 60(5), 376–381.
- Fortina, P., Kricka, L.J., Surrey, S. & Grodzinski, P. 2005. Nanobiotechnology: the promise and reality of new approaches to molecular recognition. *TRENDS in Biotechnology* Vol.23: 168–173.
- Heinonen, R.E. 1996. Vastuu tiedon laadusta. Kirjassa *Ratio et sofia – Tutkijan eettinen vastuu* (Heinonen, R.E. & Kostiainen, A. toim.). Suomen Dosenttiliiton julkaisuja No. 1., Gillot Oy, Turku, 27–43.
- Iversen, O.H. 1993. Ego trips of research workers in the cancer field. Kirjassa *New Frontiers in Cancer Causation* (Iversen, toim.). Taylor & Francis, Washington DC, USA, 419–428.
- Kalantari, B. 2007. Polynomit. *Tiede* 2/2007.
- Kamei, R.K. 2006. Professionalism: looking for your blind spots. *Ann Acad Med Singapore* 35(12), 848–849.
- Kortelainen, A. 2003. Levoton nainen. *Hysterian kulttuurihistoriaa*. Tammi.
- Kuhn, T.S. 1970. The structure of scientific revolutions. Second edition, enlarged. The University of Chicago press, Chicago, USA.
- Kuula, A. 2007. Laadullinen tutkimussuhde ja arkistoinnin etiikka. *Tieteessä tapahtuu* 2/2007, 42–45.

- Lindström, B. & Eriksson, M. 2005. Salutogenesis. *Journal of Epidemiological Community of Health* 59, 440–442.
- Margotta, R. (suom. Irma Rostedt) 1971. Lääketiede kautta aikojen. WSOY.
- Morchio, R. 2000. From astronomy to biology: could amateurs have a role in research? *Riv Biol.* 93(3), 369–371, 373–375.
- Pietilä, A.-M. 1998. Life control and health. *International Journal of Circumpolar Health* 57, 211–217.
- Pietilä, A.-M. 1999. Preventiivinen hoitotiede ja terveyden tutkiminen. Teoreettisia ja metodisia näkökulmia. Julkaisussa: *Suomalainen hoitotiede uudelle vuositukselle* (Janhonen S, Lepola I, Nikkonen M, Toljamo M., toim.). Professori Maija Hentisen juhlakirja. Oulun yliopiston hoitotieteen laitoksen julkaisuja 2, 17–26.
- Pietilä, A.-M. & Häggman-Laitila, A. 2006. Preventiivinen hoitotiede: tutkimuskohteen tarkastelua. Kirjassa: *Näkökulmia preventiivisen hoitotieteen tutkimukseen* (Pietilä, A.-M., Vehviläinen-Julkunen, K., Haaranen, A. & Länsimies-Antikainen, H. toim.). Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto. Kopijyvä, Kuopio.
- Sabroe, I., Dockrell, D.H., Vogel, S.N., Renshaw, S.A., Whyte, M.K.B. & Dower, S.K. 2007. Identifying and hurdling obstacles to translational research. *Nature Rev* 7, 77–82.
- Sachs, O. 1995. Kirjassa *Hidden histories of science*.
- Saxen, L. 1998. Tieteellisen julkaisemisen etiikkaa. Kirjassa *Vastuun uudet ulottuvuudet* (af Hällström, G., Raunistola, E., toim.). Joensuun Yliopistopaino, Joensuu, 75–88.
- Seidel, H.J. 2002. Environmental medicine in Germany--a review. *Environ Health Perspect* 110 Suppl 1, 113–118.
- Seidelman, W.E. 1991. Medical selection: Auschwitz antecedents and effluent. *Int J Health Services* 21, 401–415.
- Tuomisto, J. 1983. Lääkäri ja ympäristö. *Duodecim* 99, 5–6.
- Van Groenou, A.A., Bakes, K.M. 2006. Art, Chaos, Ethics, and Science (ACES): a doctoring curriculum for emergency medicine. *Ann Emerg Med* 48(5), 532–537.
- Venkula, J. (toim.) 1989. *Tieteen ilot*. Edistyksellinen tiedeliitto, Helsinki.
- Vertio, H. 2003. *Terveyden edistäminen*. Tammi, Helsinki.
- Von Elm, E. 2007. Research integrity: collaboration and research needed. *The Lancet* 370, 1403–1404.
- Vähäkangas, K. 1996. Sairastumisherkkyyden määrittäminen eettisenä ongelmana: Molekyyli-epidemiologia ja etiikka. Kirjassa *Ratio et sofia – Tutkijan eettinen vastuu* (Heinonen, R.E. & Kostiainen, A. toim.). Suomen Dosenttiliiton julkaisuja No. 1., Gillot Oy, Turku, 67–84.
- Vähäkangas, K. 2004. Ethical aspects of molecular epidemiology of cancer. *Carcinogenesis* 25, 465–471. Epub 2003 Dec 04.
- Waltari, M. (toim. Haavikko R) 1980. *Kirjailijan muistelmia*. Toinen painos, WSOY.
- White, M. 2000. *Leonardo da Vinci, the first scientist*. Little, Brown and Company, Great Britain.



Modernin yhteiskunnan eettiset haasteet: nanoteknologia

Janne Nikkinen

Vuonna 1998 Euroopan komissio antoi lausunnon Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiiviksi geneettisesti muunneltujen organismien tarkoituksellisesta levittämisestä ympäristöön. Lausunto oli yhteydessä “yleisen mielipiteen lisääntyvään mielenkiintoon uuden geeniteknologian terveys-, kuluttajansuoja- ja ympäristövaikutuksia kohtaan”. Lausunnossa korostettiin erikseen kohdassa 1.6, että arvioinnin yhteydessä tulisi “ottaa huomioon myös eettiset näkökohdat” (KOM 1998, 2-3). Lausunnon jälkeen kuluneen vuosikymmen aikana eettinen keskustelu aiheesta on kuitenkin jäänyt vähäiseksi, ainakin Suomessa.

Muutokset yhteiskunta-etiikassa tapahtuvat paitsi ihmisten arvostusten muuttuessa, niin myös ihmistä ympäröivän materiaalsen maailman muuttuessa. Aina viime vuosikymmeniin asti tekniikkaa pidettiin pitkälti arvovapaana. Nykyisin ajatellaan kuitenkin, että etiikka liittyy kiinteästi tekniikan käyttöön ja ettei arvopäämääristä tekniikan käytön suhteen ole modernissa yhteiskunnassa useinkaan mahdollista saavuttaa täyttä yksimielisyyttä. Erilaiset näkökulmat siitä mikä on tavoiteltavaa, luvallista tai kiellettyä nousevat etenkin teknologisen edistymisen ja tieteellisten läpimurtojen yhteydessä, klassisena esimerkkinä atomipommin keksiminen Manhattan-tutkimusprojektin seurauksena 1940-luvulla (Schmid ym. 2006, 401–402). Silti ongelmana esimerkiksi yhdysvaltalaisen tekniikan filosofi Albert Borgmannin mukaan edelleenkin on, että akateeminen tutkimus jättää usein huomiotta materiaalsen kontekstin eli fyysisten objektien aiheuttamat tuotantoon ja kulutukseen liittyvät eettiset ongelmat (Borgmann 1995, 85–93; Heikkerö 2005, 1178).

Tässä artikkelissa tarkastellaan nanoteknologian, erityisesti nanobioteknologian, etiikkaa. Tarkastelunäkökulma on sosiaalieettinen, keskittyen nanoteknologiaan liittyvien yhteisöllisten normien ja arvojen analysoimiseen sekä nanoteknologialle asetettavien päämäärien tarkasteluun (Kirjavainen 1996, 2). Lähtökohtana on, että kehitys- ja tutkimustyön tulisi huomioida vaikutukset ympäristöön ja terveyteen, ja että eettiset ja poliittiset kysymykset arvioidaan suhteessa odotettaviin todellisiin hyötyihin (Schmid ym.

2006, 4). Ilman em. kysymysten avointa käsittelyä pelkästään taloudellisetkin riskit ovat huomattavat, mikäli kuluttajat hylkäävät nanoteknologian tulokset moraalisesti arveluttavina. Näin on osittain jo käynytkin, esimerkiksi geenimuunnellun maissin kohdalla (Ebbesen 2006, 9).

Joitain käsitteitä lieene syytä määritellä tarkastelun aluksi. Kreikan kielestä tulevan etuliite ”nano” viittaa yhteen miljardisosaan, jolloin *nanoteknologian* toiminta-alueeksi määrittyy metrin miljardiosan kokoluokassa tapahtuva tutkimus- ja tuotekehitystoiminta. Yksi nanometri on taso, jolla atomi ja molekyyli tutkimus operoivat (Schröder-Oyenhausen 2006, 9). Kokoluokkien tarkemmassa hahmottamisessa auttavat erilaiset vertailut. Sokerimolekyylin suuruus on yksi nanometri (nm), ja se on suhteessa omena samankokoinen kuin omena on suhteessa koko maapalloon. Geneettisen informaation sisältävä DNA-molekyyli on pituudeltaan noin 2.5 nm. Ihmishiuksen paksuus on jo noin 50 000 nm (Cerutti 2006, 1).

Käsitteiden osalta todettakoon, että *nano*-etuliite tulee kreikan kääpiötä tarkoittava sanasta. Teknologia puolestaan muodostuu sanoista *tekhne* eli ihmisen tekemä (vastaakohtana luonnosta peräisin oleva) ja logia sanasta *logos*, jonka merkitys vaihtelee oppijärjestelmästä aina kieleen ja puheeseen. Kirjaimellisesti nanoteknologia siten tarkoittaa ”oppia kuinka keinotekoisesti hallitaan pieniä asioita”. Tästä johtuen Schmid kumppaneineen huomauttaa, että nanoteknologia on keinotekoista ja riippuvaista teknisistä tarkoituspäristä. Nanoteknologian sovellusarvioinnissa tuleekin Schmidin ym. mukaan tiedostaa, että luontoon tai ihmiskehoon tuodaan jotain, mitä siinä ei alun perin ole ollut samassa muodossa läsnä olevana (Schmid ym. 2006, 31–35).

Tätä ei välttämättä nanoteknologian yhteydessä aina tuoda aktiivisesti esiin, vaan esimerkiksi geenimanipuloitu ruoka tuotiin Yhdysvalloissa ja Euroopassa markkinoille 1990-luvun puolivälissä muiden luonnonmukaisten ravintoaineiden joukossa. Julkinen keskustelu asiasta alkoi vasta vuonna 1999, kun eräs skotlantilainen tutkimus osoitti tiettyjen geenimuunneltujen perunalajikkeiden olevan mahdollisesti myrkyllisiä rotille. Tämän jälkeenkin vasta kuluttajien ja kuluttajajärjestöjen voimakas painostus johti geenimuunneltujen ruokien terveellisuuden laajempaan kyseenalaistamiseen Euroopassa (Pickrell 2006).

Nanoteknologiset sovellukset ovat jo huomattavan laajassa käytössä esimerkiksi informaatioteknologian ja elektroniikan tuotteissa (Hug 2007, 1). *Nanotiede* muodostuu siten tietopohjasta, johon näiden sovellusten tuottamiseen käytetty nanoteknologia nojaa, sisältäen perustutkimuksen ilmiöstä ja tiedot aineen käytöksestä atomi-, molekyyli-

ja supramolekyyllitasolla (Ebbesen & Jensen 2006, 1). *Nanobioteknologia* puolestaan on syntynyt viime vuosikymmenten aikana kemian ja biologian tutkimuksellisten läpimurtojen myötä. Kemiassa kyetään synteettisesti valmistamaan nanopartikkeleita yksittäisten atomien ja molekyylien mallin mukaisesti. Biologiassa puolestaan pystytään ymmärtämään aiempaa paremmin monimutkaisia solutason prosesseja, esimerkkinä vaikkapa bakteerimoottorin (flagellum) toiminta. Erotuksena nanoteknologiaan nanobioteknologian lääketieteellisten sovelluksien leviämistä hidastaa niiden tiivis kytkeytyminen biologisiin prosesseihin, joka vaikeuttaa myös terveysvaikutusten (HTA; health technology assessment) välitöntä arvioimista (Schröder-Oyenhausen 2006, 9).

Tässä artikkelissa nanoteknologiaa käytetään yleisnimityksenä, joka käsittää sekä nanotieteen ja nanoteknologian eri tutkimusalueet. Nanobioteknologiaa lähestytään puolestaan erityisesti lääketieteellisten sovellusten näkökulmasta. Nanoteknologian arvioinnin eettinen tutkimus tunnetaan ulkomailla nanoetiikkana, mutta termi ei ole vielä suomen kieleen vakiintunut. Ulkomailla on kuitenkin jo tähän aihealueeseen erikoistuneita tieteellisiä julkaisuja (kuten Springerin julkaisema ”Nanoethics”) huolimatta siitä, että on edelleen pitkälti keskustelunalaista onko nanoetiikka oma tutkimuksen haaransa vai onko nanoetiikka teknologian etiikkaa, joka vain sattuu operoimaan nanomittakaavassa (Swierstra & Rip 2007, 3). Tästä syystä nanoetiikkaa käytetään tässä artikkelissa myös nanoteknologian etiikan synonyymina.

Miksi nanoteknologian etiikalla tai nanoetiikalla on merkitystä?

Kuten monet muutkin tieteenalat, perustaltaan nanoteknologia ei ole sinänsä uusi tiede. Aina 1600-luvulta asti tieteenharjoittajat ovat käyttäneet mikroskooppeja apunaan, ja päässeet joidenkin satojen nanometrien suuruusluokkaan tarkastellen bakteereja ja soluja. Kuitenkin vasta 1930-luvulla päästiin elektronimikroskoopin avulla tutkimaan yksittäisiä viruksia tai molekyyliä. Nobel-fyysikko Richard Feynman piti Kaliforniassa Yhdysvalloissa 1959 kuuluisan puheensa otsikolla ”There’s plenty of room in the bottom” (suom. ”Pohjalla on paljon tilaa”), jossa hän lupasi silloin merkittävän 1000 dollarin palkinnon 1/64 tuumaa (0,4mm) pienemmän sähkömoottorin rakentajalle (Feynman 1959). Palkinnon lunasti jo alle vuodessa insinööri, joka rakensi kojeen pinseteillään, mutta Feynmanin puheessaan esittämä ajatus mikrotasolle menevästä tutkimuksesta toimi kimmokkeena laajemminkin nanotutkimukseen ja etenkin nanomekaniikkaan (Remes 2004, 38). Lopullinen läpimurto nanoteknologiassa tapahtui kuitenkin vasta

1980-luvulla nanotason tutkimuksessa keskeisen pyyhkäisyntunnelointimikroskoopin (Scanning Tunneling Microscope, SMT) käyttöönoton myötä, jolloin erilaiset kolmiulotteiset molekyyli mallinnokset tulivat huomattavasti tarkemmiksi (Cerutti 2006, 2).

Nanoteknologiaa kohtaan osoitettu kiinnostus on kasvanut huomattavasti viimeisen kymmenen vuoden aikana. Mikäli mittapuuksi otetaan julkis-taloudelliset investoinnit, vuonna 1998 eri valtiot maailmassa käyttivät noin 600 miljoonaa dollaria (n. 440 milj.€) nanoteknologiaan suoraan tai välillisesti liittyvään tutkimukseen. Vuonna 2002 luku oli kasvanut jo 2.1 miljardiin dollariin (n. 1.5 mrd.€) ja viime vuonna summa oli noin 6 miljardia dollaria (4.4 mrd.€). Arvioidaan, että jo nyt esimerkiksi Saksassa noin 100 000 työpaikkaa on liitoksissa nanoteknologiaan (Cerutti 2006, 2–3). Vertailun vuoksi mainittakoon, että vuoteen 2015 nanoteknologiaan pohjautuvien tuotteiden markkina-arvon on arvioitu kasvavan jo yhteen miljonaan dollariin (n. 700 mrd.€, Cerrutti 2006, 3). Nanoteknologiaan liittyvissä investointivisioissa on kuitenkin ongelmallista se, että niissä oletetaan nanoteknologiaan perustuvien tuotteiden vähitellen laajalti korvaavan monet nykyiset perinteisin menetelmin valmistetut tuotteet. Tämä kuitenkin lienee todellisuutta vain joillain hyvin erikoistuneilla tuotantoketjun osa-alueilla. Lisäksi nanoteknologiaan liittyy suuria epävarmuustekijöitä, kuten pystytäänkö nykyiset enimmäkseen hyvin kalliit tuotekehitysprojektit muuttamaan kaupallisesti kannattaviksi massatuotannon kautta tuotteiksi. Kuluttajat siirtyvät käyttämään nanoteknologian tuotteita vain mikäli ne tarjoavat paremman toiminnallisuuden tai alemman hinnan – eli saamaan enemmän vastinetta maksamalleen rahalle (Schmidt ym. 2006, 287–288). Kuluttajat eivät myöskään useimmiten tiedä käyttävänsä nanoteknologiaan perustuvia tuotteita, ellei sitä ole erikseen tuotteen yhteydessä selkeästi mainittu.

Nanoteknologiaan jo nyt ohjatut investoinnit kertovat kuitenkin osaltaan suurista odotuksista, joita tutkimusalaan kokonaisuutena kohdistuu. Nanoteknologian katsotaan pystyvän edistämään laajoja yhteiskunnallisia päämääriä, kuten nostamaan tuottavuutta ja edistämään kestävä kehitystä monilla osa-alueilla. Merkittävimmät nanoteknologian sovellukset lääketieteessä sisältävät nanoleikkaukset, kudismanipulaation sekä nk. täsmälääkityksen. Eettiset huolenaiheet liittyvät näissä yhteyksissä erityisesti riskiarviointiin, sekä joihinkin tiettyihin kysymyksenasetteluihin kuten esimerkiksi tulisiko edistää somaattisiin soluihin (muut kuin sukusolut) kohdistuvaa tutkimusta vai myös sukusoluihin kohdistuvaa geeniterapiaa (Ebbesen & Jensen 2006, 1). Jälkimmäisessä tilanteessa kiistakysymykseksi muodostuu, onko vanhemmilla oikeus ”parannella” jälkeläistensä ominaisuuksia haluamaansa suuntaan.

Nykyisin yleisimpiä nanolääketieteen sovelluksia ovat nanoleikkaukset, kudomanipulaatio ja kohdennettu lääkintä. Nanoleikkaukset nojaavat aiempien robottiohjatujen mikroleikkausten tuloksiin, jotka vähensivät leikkauksiin vaaditun operointitilan tarvetta sekä vapauttivat ihmissilmän rajoituksista. Tällä hetkellä nanoleikkauksia voidaan suorittaa jo solutasolla, ja nanoleikkauksia pyritään edelleen kehittämään hyödyntäen atomivoimamikroskopiaa (Atomic Force Microscopy, AFM). Tekniikkaan pohjautuen on kyetty mm. japanilaisen tutkimusryhmän toimesta kehittämään ultraohuita (paksuudeltaan 200–300 nm) neuloja, jotka voivat tunkeutua tarkasti solun sisään vahingoittamatta itse elävää solua. Myös NIR-tekniikalla (NIR=Near InfraRed) voidaan paitsi kuvata kohteita, joita näkyvän valon kamerat eivät tavoita, myös suorittaa leikkauksia nanometritasolla (elävien solujen ja kudoksen sisällä) aiheuttamatta samanlaista vahinkoa, mikä konventionaalisin menetelmin olisi väistämättä lopputulos. Mahdollisia käyttötarkoituksia ovat etenkin silmä- ja neurokirurgian alaan kuuluvat leikkaukset (Ebbesen & Jensen 2006, 2).

Kudosmanipulaation kohdalla tilanne on ollut pitkään, että synteettiset materiaalit ovat olleet käyttöiltään rajallisia, ja aiheuttaneet usein myös terveyshaittaa kantajalleen. Esimerkiksi ortopediassa implanttien käyttöikä on ollut viime vuosiin saakka maksimissaan noin 15 vuotta. Tämä on johtunut pääosin syystä, etteivät yli 1 mikronin (miljin tuhannesosan) kokoluokan keinomateriaalit kykene samanlaiseen vuorovaikutukseen kuin huomattavasti pienemmät nanomateriaalit. Nanomateriaalien – olivatpa ne sitten keraamisia, metallisia tai polymeerisia – pieni koko (alle 100 nm) puolestaan mahdollistaa operoimisen samalla tasolla proteiinien kanssa. Tämä puolestaan on merkityksellistä siksi, että proteiinit vaikuttavat solujen liittymiseen toisiinsa ja siten kykenevät muodostamaan uutta tervettä kudosta (Ebbesen & Jensen 2006, 5).

Täsmälääkityksessä oletetaan mahdolliseksi käyttää nanobioteknologiaa apuna jo sairauden aikaisessa tunnistamisessa. Edelleen nanobioteknologian avulla toivotaan voitavan kohdistaa lääkitys aiempaa paremmin. Perinteinen lääkitys on vaatinut usein lääkkeen imeytymistä koko verenkiertojärjestelmään, mikä kasvattaa sivuvaikutusriskiä sekä aiheuttaa elimistön terveiden osien tarpeetonta kuormitusta. Tilannetta voi havainnollistaa vertaamalla sitä koko kaupungin pihojen kasteluun tilanteessa, jossa yhden pihan kukat ovat kastelun tarpeessa (Ebbesen & Jensen 2006, 2–3). Esimerkiksi diabeteksen hoidossa Yhdysvalloissa on koekäytössä mm. nanokapseleita, jotka sisältävät insuliinin tuotantoon kykeneviä soluja. Kokeiden perusteella pidetään mahdollisena,

että tulevaisuudessa tällaisia kapsseleita voitaisiin asentaa pysyvästi potilaan elimistöön insuliinin tuotantoa varten (Cereutti 2006, 7).

Erityistä ja huomattavaa merkitystä täsmälääkityksestä toivotaan kemoterapian suhteen, jossa sairastuneita soluja ympäröivien terveiden solujen lääkityksestä seuraa pääsääntöisesti muun elimistön raskasta kuormitusta. Yksi tutkittu mahdollisuus olisi käyttää apuna fullereeneja (yleensä 60 hiiliatomista koostuva palloa muodoltaan jossain määrin muistuttava molekyyli), jotka voisivat pinnassaan kuljettaa syöpäsolujen tuhoamiseen tarvittavia vasta-aineita. Tällöin lääkitys tapahtuisi kohdennetusti, välttämällä terveiden solujen vahingoittamista (Schmid ym. 2006, 208–210).

On huomattava, että kaikkien edellä mainittujen kolmen sovellusalueen varsinaiset tuotteet ovat vielä vasta suurelta osin kehitysasteella. Uuden lääketieteellisen teknologian käyttöönoton yhteydessä tuleekin tarkoin arvioida, millä aikavälillä erilaisista koesovelluksista ja pilottiprojekteista on mahdollista siirtyä konkreettiseen potilaskäyttöön. Tässä yhteydessä nanoteknologiaan liittyvällä riskiarvioinnilla on erityisen merkittävä rooli.

Riskit

Yleisenä ongelmana kaikenlaisten nanomateriaalien kohdalla on, että niiden koon muuttuessa myös niiden erilaiset ominaisuudet muuttuvat. Esimerkiksi kulta on vihkisor-musmateriaalina väriltään keltainen, mutta sen nanopartikkelit ovat punaisia. Hiili puolestaan on esimerkiksi lyijykynässä käytettynä suhteellisen pehmeää, mutta nanoputkissa hiili voi olla kovuudeltaan noin sata kertaa terästä lujempaa. Edelleen alumiinista valmistettua virvoitusjuomatölkkiä ei saa syttymään tavallisella tulitikulla, mutta alumiini nanomateriaalina on sen sijaan käytössä useissa erittäin räjähdysherkissä materiaaleissa, kuten rakettipolttoaineissa (Cereutti 2006, 4).

Edellä mainitut ominaisuusmuutokset aiheutuvat pääosin siitä, että klassiset mekaniikan ja fysiikan lait vaikuttavat makrotason maailman toimintaan, mutta nanotasolla kvanttimekaniikan toimintaperiaatteet ovat erilaiset. Esimerkkinä edellisessä kappaleessa mainittu kulta, joka makrotasolla reagoi huonosti muiden materiaalien kanssa, muuttuu nanotasolla huomattavan aktiiviseksi katalyytiksi. Toinen vaikuttava tekijä on, että nanomateriaaleilla on suhteellisesti laajempi pinta-alue kuin vastaavilla isommilla partikkeleilla, jotka ovat kuitenkin samaa materiaalia. Tästä syystä nanomateriaalit ovat kemiallisesti ja biologisesti aktiivisempia, mikä aiheuttaa niiden paitsi niiden monikäyt-

töisyyden, mutta myös riskejä lisäävän arvaamattomuuden ominaisuuksien muuttuessa toisenlaisiksi (Shrader-Frechette 2007, 47).

Erilaiset nanomateriaalin kulumiseen, myrkyllisyyteen ja ympäristöön vaikuttavat tekijät ovat vielä pitkälle selvittämättä. Nykyisellä laajalla, mutta hajanaisella, pääasias-
sa erilaisiin artikkelijulkaisuihin tietomäärällä tutkimus aiheesta on hidasta ja vaikeaa. Lisäksi erityisesti pitkän aikavälin terveysvaikutusten arviointi on huomattavan vaikeaa. Edelleen eettisen keskustelun luonne nanoteknologian yhteydessä tulee ymmärtää. Nanomateriaalien riskialttius ei ole vielä sinänsä ole mitenkään erityisesti eettinen kysymys. Sen sijaan merkityksellinen sosiaalieettinen kysymys on esimerkiksi se, onko nykyinen riskien hallinta nanomateriaalien osalta riittävää vai puutteellista. Tällöin arvioidaan soveltuuko ns. yleinen varovaisuusperiaate aiheeseen ja mitkä vaikutusarvioinnin tulosten odottamisen mahdolliset seuraukset käytännön toimenpiteille ovat (Schmid ym. 2006, 406–407). Mikäli esimerkiksi nykyisiä potilaita auttavan lääketieteellisen nanosovelluksen tulo markkinoille viivästyy tarpeettomasti, tämä aiheuttaa inhimillistä kärsimystä.

Tällä hetkellä edistynein osa-alue nanoteknologian piirissä on nanopartikkelien tuotanto. Nanopartikkelien irtoaminen voi aiheutua sivuilmionä itse tuotannossa sekä tuotteen varsinaisen käyttöelinkaaren aikana. Edelleen nanopartikkeleita saattaa vapautua hallitsemattomasti perinteisten tuotteiden, kuten polttoaineiden, käytön yhteydessä. Pienestä massastaan johtuen nanopartikkelit saattavat kulkeutua pitkiäkin matkoja päätyen ravintoketjuun ja sitä kautta ihmiseen tai hengitysilman välityksellä keuhkojen kautta ihmisen verenkiertojärjestelmään (Cerutti 2006, 9).

Merkittävä nanopartikkelihin nojaava nanoteknologinen sovellus on hiilinanoputki (eräänlainen muutamien atomien paksuinen rullalle kietoutunut grafiittikalvo), jonka käyttömahdollisuudet ovat huomattavan moninaiset. Nanoputki muistuttaa kuitenkin rakenteeltaan asbestikuitua, mikä on aiheuttanut tässä yhteydessä perusteltua huolta nanopartikkelien mahdollisista sivuvaikutuksista (Jömann & Ach 2006, 50). Toisaalta voidaan kysyä, miksi johdonmukaisuuden nimessä ei esimerkiksi pakokaasujen aiheuttamista hiukkaspäästöistä tunnutta olevan läheskään samalla tavalla huolestuneita kuin nanopartikkelien terveysvaikutuksista (Swiestra & Rip 2007, 9).

Uusien teknologien riskien arvioinnin suhteen ongelmaksi muodostuukin usein ns. Collingridgen dilemma, eli mikäli eettinen keskustelu käydään ennen käyttöönottoa (so. ennen kuin teknologialla on vielä vaikutusta) on hyvin vaikeaa tietää, mitä konkreettisia vaikutuksia tulee olemaan. Jos taas eettinen keskustelu puolestaan käynnistetään vasta

teknologian käyttöönoton jälkeen, voi olla huomattavan hankalaa poistaa jo olemassa olevia ongelmia tai ohjata toimintaa eettisesti hyväksyttävämpään suuntaan (Weckert 2007, 1). Yrityksien primääri intressi on puolestaan siirtää kalliit tuotekehitysprojektit nopeasti kaupallisesti hyödyttävään muotoon, enemmänkin kuin odotella pitkällisten eettisten keskustelujen epävarmoja lopputuloksia.

Kaupallisten sovellusten kehittämisen ollessa etusijalla tilanne onkin tällä hetkellä, että vain vähäinen osuus investoinneista ohjataan terveysvaikutusten arviointiin ja suoranaiseen toksikologiseen tutkimukseen. Esimerkiksi Yhdysvalloissa liittovaltio investoi vuosittain noin 10 miljoonaa dollaria nanoteknologian terveys- ja ympäristöriskien arviointiin, joka on noin 1 % koko liittovaltion nykyisestä noin miljardin dollarin suuruisesta nanotutkimusbudjetista. Edelleen nanoteknologiasta tuotetaan vuosittain tuhansia tieteellisiä julkaisuja alati kiihtyvällä vauhdilla, mutta näistä vain harvat – ainoastaan muutamat kymmenet – käsittelevät suoranaisesti nanoteknologian terveysvaikutuksia (UNESCO 2006, 14; Shrader-Frechette 2007, 50).

Keskeinen suurista tuotekehitysinvestoinneista ja niihin väistämättä liittyvistä kustannuksia nostavista riskiarvioinneista seuraava ongelma puolestaan on, että ainakin alkuvaiheessa nanoteknologian käyttöönotto tulee olemaan kallista. Nanoteknologia hyödyttääkin lähinnä jo nykyisellään hyvän terveystilanteen ja korkean teknologisen osaamisen omaavia investointikapasiteettia varakkaita ja kehittyneitä teollisuusmaita. Länsimaistenkin yhteiskuntien sisällä etenkin Yhdysvalloissa ja muualla – jossa ei ole julkista terveydenhuoltoa samassa mittakaavassa kuin Pohjoismaissa – nanobioteknologian sovellukset hyödyttävät ainakin alkuvaiheessa eniten niitä, joilla on varaa siitä maksaa. Varsinkaan julkisrahoitteinen terveydenhuolto ei kovin nopeasti kykene hankkimaan uutta, aiempaa kalliimpaa lääkintäteknologiaa (Schmid ym. 2006, 410).

Nanomateriaalit voivat väitetyksi ainakin yhdessä suhteessa parantaa myös kehitysmaiden terveystilannetta. Eräs merkittävimpiä kuolinsyitä näissä maissa ovat usein auto-onnettomuudet, ja näitä voidaan vähentää mm. parantamalla nanoteknologian avulla renkaiden materiaaleja. Nanoteknologiaan perustuvat luun kasvua tukevat materiaalit voivat edelleen auttaa tällaisista onnettomuuksista toipuvia, etenkin siinä tapauksessa mikäli niitä saadaan tulevaisuudessa massatuotantoon huokeammista materiaaleista (Mnyusiwalla et al. 2003, R11). Tämä on kuitenkin jossain määrin kaukaa haettua, ottaen huomioon kehitysmaiden todelliset terveysongelmat.

Kehitysmaiden terveysongelmat keskittyvät nimittäin pääasiassa tartuntatauteihin kuten malariaan, joiden torjunnassa konventionaalisilla menetelmillä on merkittävä roo-

li. Esimerkiksi Hunanin provinssissa Kiinassa malarian esiintyvyyttä onnistuttiin vuosien 1965 ja 1990 välisenä ajanjaksona laskemaan 99 % lisäämällä desinfiointia, opettamalla ihmisiä käyttämään moskiittoverkkoja ja hyödyntämällä jo olemassa olevaa lääkitystä. Vietnam toisti vastaavat toimenpiteet vuosien 1992 ja 1997 välillä, ja laski malarian esiintyvyyttä 97 % (Invernizzi & Foladori 2005, 108). Kehitysmaissa päästään siten hyviin tuloksiin väestön terveyden edistämisessä ilman kallista ja korkeaa teknologiaa.

Terveysriskien arvioinnissa on lisäksi muistettava yleinen periaate, että ilman altistusta ei ole myöskään riskiä (riski = altistus x vaara) eli toisin sanoen mikäli nanomateriaalien lisääntynyt tuotanto aiheuttaa nanopartikkelien leviämisen laajassa mittakaavassa työpaikoille tai ympäristöön, on myös arvioitava millaisista annoksista on kyse ja kuinka todellinen riski on kyseessä (Schmidt ym. 2006, 349–351). Laajempi vaikeammin hahmotettava kommunikaatioon liittyvä ongelma voi olla, että yhteiskuntapoliittisten tutkimusten mukaan asiantuntijat yleensä määrittelevät riskit laskennallisin termein. Tästä poiketen tavallinen kansalainen näkee riskit useimmiten laadullisin termein, jolloin syntyy aito väärinymmärryksen mahdollisuus (Swierstra 2007, 12). Nanoteknologiaan liittyvien riskien tiedotukseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota, etenkin koska monet nanoteknologiset julkaisut ovat huomattavan erikoistuneilta luonnontieteen aloilta ja sisältävät usein maallikoille vaikeaselkoista tieteenalakohtaista terminologiaa.

Nanobioteknologian tulevaisuuden näkymiä

Ehkä eniten nanolääketieteeseen liittyvää periaatteellista keskustelua on herättänyt se, tulisiko ensisijaisena päämääränä pitää jatkossa diagnostiikan parantamista sekä sairauksien parantamista vai onko nanoteknologialla tarkoitus myös parantaa sellaisia ihmisen ominaisuuksia, joita ei ole aiemmin pidetty sairauksina (ns. therapy vs. enhancement -keskustelu). Esimerkiksi yönäön parantaminen siten ettei erillisiä infrapunalaitteita tarvittaisi, saattaa olla teknologian kehittyessä mahdollista myös normaalinäköisille. Mikäli tällaisia näköä parantavia toimenpiteitä ryhdyttäisiin tulevaisuudessa suorittamaan, niin yleistyessään toimenpiteet muuttaisivat nykyistä ”normaalinäön” käsitettä suuntaan, jossa sitä käytettäisiin tarkoittamaan enemmänkin henkilöä, jolla on kyky pimeänäköön.

Ongelma ei rajoitu pelkästään aisti-ominaisuuksien parantamiseen. Myös diagnostiikan parantamisessa kysymykseksi tulee, kuinka aikaisessa vaiheessa potilas haluaa

tulla tietoiseksi mahdollisesti parantumattoman sairauden piilevästä olemassaolosta tai sen riskistä. Esimerkiksi vakavaan Huntingtonin tautiin johtavaa perinnöllistä geeniä kantavien suuri ongelma on vakava masennus, joka johtuu osittain diagnostisoinnin yhteydessä saatavasta tiedosta, että kyseistä sairautta ei voi välttää (kaikki viallisen geenin kantajat sairastuvat), eikä se ole nykyisillä lääketieteen menetelmillä parannettavissa (Jömann & Ach 2006, 36–37). Ihmisen ”oikeutta olla tietämättä” on tällöin vaikea kunnioittaa, mikäli tällainen mahdollisuus ylipäänsä halutaan kansalaisille tulevaisuuden terveydenhuollossa varata.

Etenkin mielikuvituksellisimmissa visioissa nanobioteknologialta kuitenkin odotetaan huomattavia edistysaskeleita myös muualla kuin aiemmin esitellyssä diagnostiikassa ja lääkityksessä. Nanobioteknologisen tutkimuksen odotetaan myös tuovan edistystä vanhenemisen tutkimukseen, jopa ihmisen elinaikaa pidentävässä muodossa. Edelleen on pidetty mahdollisena biologiseen materiaaliin yhdistyvien nanorobottien kehittämistä, jotka voisivat ottaa ihmisiltä tehtäviä paremmin vastaan kuin keinoitekoiisiin materiaaleihin rakennetut. Tällöin pelkona on, että nämä poistuvat ihmisen kontrollipiiristä (ns. ”grey goo”-skenario) tai että esimerkiksi sotateollisuus käyttää nanoteknologiaa edesvastuuttomasti aikaansaaden maailman laajuisen tuhon ilman ydinaseitakin (ns. ”black goo”-skenario) tulevaisuuden sodissa ja konflikteissa (Jömann & Ach 2006, 30–31).

Edellä mainitut pelot eivät ole täysin aiheettomia, sillä jo nyt kolmasosa keskeisistä nanotutkimusprojektien rahoituksista Yhdysvalloissa ohjataan Puolustusministeriön kautta. Verrattuina muihin nanotutkimus-projektirahoituksiin sotateollisuuden määrärahat ovat olleet jatkuvassa kasvussa ja ylittäneet vuositason tarkasteltuna jo esimerkiksi kaikki nanotutkimukseen ohjatut tutkimusvarat Saksassa, joka on yksi Euroopan merkittävimpiä nanotutkimukseen investoivia maita. On mahdollista, että kyse on uudesta asevarustelukierteen alueesta, Yhdysvaltojen hankkiessa jatkuvasti etumatkaa nanotutkimuksessa samoin kuin aiemmin ydinteknologian ollessa kyseessä (Jömann & Ach 2006, 45–48). Akateeminenkin tutkimus on valjastettu tähän, sillä mm. arvostettuun MIT-korkeakouluun on perustettu hiljattain Insitute for Soldier Nanotechnology (Sotilaallisen nanotutkimuksen laitos), jonka ensisijainen tutkimuksellinen päämäärä on edistää yksittäisen (so. amerikkalaisen tai liittolaismaan) sotilaan selviytymistä tulevaisuuden taistelukentällä (ISN 2007).

Kiistanalaisin osa-alue, jossa nanobioteknologia saattaa tuottaa eettisesti ongelmallisia tuloksia, on ihmisen hermojärjestelmän kytkeminen teknisiin järjestelmiin. Esimerkkejä näistä ovat neuroimplantit (neurobionics), joko vaurioiden korjaamiseen tai suori-

tuskyvyn parantamiseen ja mikroimplantit, joita käytetään esimerkiksi kuulon parantamiseen. Nanobioteknologiasta toivotaan kuitenkin huomattavaa apua myös vanhenemisen tavallisten haittojen lievittämiseen tai ehkäisyyn. Tällöin vaarana on, että ikääntyminen tulkitaan tulevaisuudessa enenevässä määrin eräänlaiseksi sairaudeksi tai häiriöksi (Schmid ym. 2006, 415–419). Nykyisen käsitykset sairaudesta ja terveydestä muuttisivat silloin merkittävästi etenkin geriatrian hoito- ja tutkimusalueella.

Lääketieteen ulkopuolisista huolenaiheista tavallisen (ei-lääketieteellisen) nanoteknologian suhteen yhtenä merkittävimpänä on esitetty kansalaisten lisääntyvä valvonta ja mahdollisesti tarpeeton sekä yksilölle itselleen haitallinen tiedonkeruu. Skotlantilaisen tutkijan Donald Brucen mukaan etenkin nykyinen käynnissä oleva terrorismin vastainen sota saattaa hyvinkin mahdollistaa tarpeettoman tiedon keräämisen. Tällä hetkellä biologiin ominaisuuksiin perustuva tunnistus on käytössä lentokentillä, mutta saattaa niistä levitä myös muille yhteiskunnan osa-alueille osin käyttökelpoisuutensa, osin turvatomuuden tunteen lisääntyessä länsimaissa (Bruce 2006, 75–76). Nanosensorien, tietokoneiden ja nanokameroiden muodostama verkko mahdollistaa huomattavasti tehokkaamman valvonnan kuin perinteisillä näkyvämmillä valvontalaitteilla, joista ihmiset ovat paremmin tietoisia ja joilla on huomattavia katve-alueita (Cerutti 2006, 10).

Yksi nanoteknologian käyttömahdollisuus turvallisuusalan ulkopuolella on myös erilaisten informaationsirujen lisääminen lääkintätekniikoihin tuotteisiin, jotka eivät pelkästään säilytä tuoteinformaatiota, vaan myös keräävät aktiivisesti tietoa käyttäjästään. Tällöin luottamukseen perustuva perinteinen kaksisuuntainen lääkäri-potilas-suhde muuttuu enenevässä määrin kolmannen osapuolen eli teknologiavalmistajan tiedonkeruiksi, joka ei välttämättä palvele potilaan hoidollisia intressejä vaan tuotevalmistajan taloudellista etua. Tämä syystä parempi hoito parempien tuotteiden ja tuotekehityksen seurauksena merkitsee useimmiten myös parempia voittoja valmistajalle (Bruce 2006, 75–76).

Toinen käyttötapana on vapaa-ajan viihdekäyttö, johon liittyen esimerkiksi Barcelonassa ja Rotterdammassa on testattu Verichip-sovellusta, jossa RFID (Radio Frequency Identification eli Radiotaajuinen identifiointi) -tekniikkaan perustuvalla ihon alle asennetulla passiivisella mikrosirulla vierailijat tunnistetaan yökerhoissa, ja he voivat mm. maksaa ostoksensa samalla sirulla tarvitsematta setelirahaa tai erillistä luottokorttia. Sirun tuottaneen yhtiön mukaan tuotteen käyttömahdollisuudet ovat lähes rajattomat, sillä ihmisen koko identiteetti voidaan puristaa tälle joidenkin millimetrien mikrosirulle. On ymmärrettävää, että Verichipin valmistaja (Verichip Corporation) näkee mielellään

tuotteensa mahdollisimman laajassa käytössä – ei vähiten taloudellisten voittojen toivossa (Swierstra & Rip 2007, 6).

Eri kysymys lienee, onko tämä avoimen kansalaisyhteiskunnan kannalta suotavaa, erityisesti ottaen huomioon, että sirutietojen lukijalaitteet eivät ole käyttäjien itsensä hallinnassa, vaan niitä valmistavien yhtiöiden ja lisenssinhaltijoiden. Varsin ymmärrettävästi suurin Verichipin käyttösovellus on tällä hetkellä turvallisuusala. Riisinjyvän kokoisella sirulla voidaan nimittäin esimerkiksi yrityksen oma henkilökunta tunnistaa implantin luotettavasti ja erilaiset Verichipin teknologiaan pohjautuvat kulunvalvontalaitteet voivat ohjata henkilön kulkua turvallisuusstatuksen edellyttämällä tavalla.

On selvää, että tuotteella on myös lääketieteellisiä sovelluksia, esimerkiksi mikäli vaikeasti loukkaantuneen henkilöiden terveystilasta tarvitaan nopeasti tietoa. Toinen mahdollinen käyttötilanne on myös tilanteessa, jossa hoitotahto halutaan selvittää nopeasti esimerkiksi DNR-päätöstä tehtäessä, silloin kun omaisia ei ole paikalla. Nämä tiedot ovat luonnollisesti merkityksellisiä sairaalakontekstissa, mutta ihmiseen kytkettävien elektronisten tiedonkeruulaitteiden yleistyminen joka tapauksessa johtaa väistämättä kasvavaan yhteiskunnalliseen medikalisaatioon. Tähän asti ihmisruumis on ollut yksityistä aluetta, mutta mikä tahansa lääketieteellisenkin tarkoituksen omaava tiedonkeruulaite muuttaa ihmistä lääketieteellisten tarpeiden välineeksi (Swierstra & Rip 2007, 10).

On vaikea ajatella, ettei edes tuotekehityksen nimissä Verichipin sisältämiä tietoja käytettäisi myös muiden kuin yksittäisen sirun varsinaisen kantajan eduksi. Tällä hetkellä Verichipin valmistaman sirun käyttäjät ovat vapaaehtoisia, mutta tulevaisuudessa esimerkiksi yritysten kulunvalvonnassa laitteet todennäköisesti yleistyvät. Lisäksi mikäli sirun edut havaitaan esimerkiksi EU:n rajavalvonnassa, ei ole mahdotonta ajatella, että Verichip voisi korvata passisirun. Tavallinen passi voi hukkuu, se voidaan kopioida tai varastaa, mutta ihon alle asennettava siru ei omaa mitään näistä haittatekijöistä. Sirun asentamiseen tarvittava monimutkainen biotieteellinen teknologia itse sirun tietojen koodaamiseen ja purkamiseen on tällä hetkellä ainoastaan Verichip-yrityksen itsensä ja sen valmistamien tuotteiden lisenssinhaltijoiden käytettävissä (Verichip 2007).

Arviointia

Lopuksi lienee syytä pohtia, kuinka suuri tarve nanoteknologian etiikalle tai jopa erityiselle nanoetiikalle maassamme tällä hetkellä on. Monissa artikkeleissa eettinen keskustelu aiheesta ymmärretään lähinnä siten, että se mikä on teknisesti mahdollista parantaen

ihmisen toimintamahdollisuuksia tai terveyttä lyhyellä aikavälillä, on myös automaattisesti hyvää, ja tästä voidaan johtaa positiivinen toimintasuositus. Tuskin kukaan vastustaa esimerkiksi nanobioteknologiaa, mikäli siitä on luvassa hyötyä joko itselle tai sairaille läheiselle. Terveenä asia ei välttämättä herätä mielenkiintoa, tai ainakaan ole suuren yleisön kannalta merkittävä keskustelun aihe. On kuitenkin niin, että nanoteknologian sosiaalieettiset vaikutukset saattavat ilmetä vasta pitkällä aikavälillä.

Osin tästä syystä mm. geeniperimää tutkineessa mittavassa HGP (Human Genome Project, käynnissä vuosina 1990–2005) -projektissa 3–5 % kaikista tutkimusvaroista pyrittiin kohdistamaan eettisten, oikeudellisten ja yhteiskunnallisten implikaatioiden tutkimukseen (Kurzveil 2005, xlii). Euroopassa (mukaan lukien Suomi), nanoteknologian tutkimusrahoitusta on 1990-luvulla tai vielä 2000-luvun alkuvuosina toistaiseksi kohdennettu hyvin vähän tai ei ollenkaan eettisten ja sosiaalisten liitännäiskysymysten tutkimukseen (Mnyusiwalla ym. 2003, R11). Tilanteen tulisi muuttua pikaisesti, etenkin mikäli nanoteknologiasta todella tulee ”suurempi mullistus kuin teollistumisesta”, kuten on esitetty (Invernizzi & Foladori 2005, 101).

Nanoteknologiaan liittyvän etiikan tutkimus on kuitenkin jossain määrin turhaa, mikäli sillä ei ole mitään konkreettista vaikutusta tekniikan käyttöönottoon. Vaikutuksen ymmärtäminen vain väliaikaiseksi tai ehdolliseksi on myös erässä mielessä etiikan merkityksen kieltämistä. Esimerkiksi Hollannissa merkittävä osuus väestöstä vastustaa ihmisalkioiden tuottamista pelkästään tutkimuskäyttöön. Tämä tunnustetaan lainsäädännössä (Dutch Embryo Act, pääkohta 24), jossa on asiaa koskeva kieltö, mutta toisaalla laissa (edellä mainitun lain alakohta 33.2) määrätään erikseen tarkistamaan tämän kiellon ajankohtaisuus viiden vuoden välein (Swiestra & Sip 2007, 10). Tällöin annetaan ymmärtää, että laki odottaa ihmisten moraaliarvostusten muutosta, ja että tämä uudelleenarviointi on paitsi mahdollinen, niin ehkä suorastaan suotava. Lainsäätäjä tuskin Hollannissakaan haluaa kirjata lakiin erilaisia muutoskohtia turhaan, vaan odottaa niillä olevan merkitystä lakia sovellettaessa ja sitä tulkittaessa.

Yhteenvetona edellä sanotusta todettakoon, että nanoteknologiaan kohdistuvat odotukset ja investoinnit eivät sinänsä vielä ole hyödyttömiä, mikäli ainakin joitain sovelluksia nykyisistä tuotekehitysprojekteista kyetään lyhyellä aikavälillä (lähimmän 5–10 vuoden kuluessa) tuotteistamaan. Sen sijaan nanoteknologian piirissä esitettyihin väitteisiin siitä, kuinka tuntemamme maailma ja ihmisyyys tulevat nanoteknologian perusteella muuttumaan paremmiksi tulisi suhtautua kriittisesti, ainakin ennen kuin meillä on käytettävissämme enemmän tutkimustietoa siitä mitä nämä muutokset ovat konkreetti-

sesti. Erityistä huolenaihetta nanoteknologiassa aiheuttaa sen nykyinen painottuminen yhä enenevässä määrin turvallisuus- ja puolustusvälineteollisuuden alueelle lääketieteellisten sovellusten kustannuksella. Kehitysmaissa nanoteknologian hyödyt puolestaan realisoituvat vasta länsimaiden hyödynnettyä ne, mikäli edes sittenkään. Vaarana saattaa lisäksi olla, että epäeettiseksi havaitut nanoteknologian alat siirretään valmistuksen osalta kehitysmaihiin, joissa sääntely on olematonta tai puuttuu kokonaan.

Lopuksi voisi todeta, että nanoteknologinen tutkimus näyttää tällä hetkellä korostavan taloudellista tehokkuutta ja sitä rationaalisuuden muotoa, jota Georg Henrik von Wright on kutsunut nimellä tekninen rationalismi. Taloudellinen tehokkuus-ajattelu ohjaa tutkimus- ja kehittämistoimintaa tavalla, jossa toiminnan perimmäisiä moraali-päämääriä koskevat kysymykset on irrotettu argumentaation piiristä tai niitä ei ainakaan teknisten sovellusten tutkimisen yhteydessä käsitellä. Tällöin se rationaalisuuden muoto, joka liittyy ihmisen hyvän kannalta merkityksellisten päämäärien tavoitteluun ja siihen, edistääkö nanoteknologia todella kaikilla osa-alueilla ihmisen hyvää, jää taustalle. Esimerkiksi yhteiskunnallisten turvallisuuden (tai pikemminkin turvallisuuden tunteen) parantamiseen on myös muita keinoja kuin pelkästään ihmisten teknisen valvonnan lisääminen. Tällöin tavoitteen saavuttaminen saattaa olla hitaampaa tai vaikeampaa, mutta pitkällä aikavälillä tuloksellisempaa.

Kiitokset

Tämä kirjoitus on hyötynyt FT Petra Alenin ja TM, FM Topi Heikkerön kriittisistä kommentteista. Artikkelin valmistumista ovat lisäksi tukeneet taloudellisesti Emil Aaltosen säätiö sekä sveitsiläinen materiaalitieteen ja – teknologian tutkimuslaitos EMPA.

Lähteet ja kirjallisuus

- Borgmann, A. 1995. "The moral significance of the material culture". Teoksessa *Technology & the politics of knowledge* (Freenberg, A. & Hannay, A. toim.). USA: Indiana University Press. 85-93.
- Cerutti, H. 2006. "Know your nano!" *Publifocus Nanotechnology, health and environment*. Bern, Switzerland: TA-Swiss.
- Hug, H.J. 2007. "Safe nanotechnology as a motor for innovation." *EMPA (Institution of the ETH Domain for Materials Science and Technology) News* 2/2007, 1.
- Ebbesen, M. 2006. "What can nanotechnology learn from ethical and social implications of nanotechnology?" *TTN* 15, 32-50.
- Ebbesen, M. & Jensen, T.G. 2006. "Nanomedicine: Techniques, potentials and ethical implications". *Journal of Biomedicine and Biotechnology*, artikkelitunnus ID 51516, 1-11.
- Feynman, R.P. 1959. "There's plenty of room at the bottom. An invitation to enter a new field in physics". <http://www.zyvex.com/nanotech/feynman.html> [30.8.2007]
- Heikkerö, T. 2005. "Materialism." *Encyclopedia of Science, Technology and Ethics*, Vol. 3, 1176-1178. Detroit: Thomson Gale.
- Invernizzi, N. & Foladori, G. 2005. "Nanotechnology and the developing world: Will nanotechnology overcome poverty or widen disparities?" *Nanotechnology Law & Business Issue* 2.3, 100-110.
- ISN. 2007. MIT Institute for Soldier Nanotechnology. <http://web.mit.edu/ISN/> [30.8.2007]
- Jömann, N. & Ach, J.S. 2006. "Ethical implications of nanotechnology." Teoksessa: *Nano-bio-ethics. Ethical dimensions of nanotechnology*. Berlin: LIT Verlag. 13-55.
- Kirjavainen, H. 1996. *Moraali, motivaatio ja yhteiskunta. Johdatus eräisiin motivaatio-teoreettisen sosiaalietiikan keskeisiin ongelmiin*. Pieksämäki, Suomen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 199.
- KOM. 1998. Talous- ja sosiaalikomitean lausunto aiheesta "Ehdotus Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiiviksi geneettisesti muunnettujen organismien tarkoituksellisesta levittämisestä ympäristöön annetun direktiivin 90/220/ETY muuttamisesta". 85 lopull.-98/0072 COD.
- Kurzweil, R. 2005. "Nanoscience, nanotechnology, and ethics: Promise or peril". *Encyclopedia of Science, Technology and Ethics*. Carl Mitcham (ed), USA: Thomson Gale. xli-xlvi.
- Mnyusiwalla, A. ym. 2003. "Mind the gap: science and ethics in nanotechnology". *Nanotechnology* 14, R9-R13.
- Pickrell, J. 2006. "Instant expert: GM organisms". www.NewScientist.com [4.7.2006]
- Remes, J. 2004. "Nanoputkista molekyylihin." *Proessori* 6-7, 38-41.
- Schmid, G. ym. 2006. "Nanotechnology. Assessment and perspectives". *Wissenschaftsethik und Technikfolgenbeurteilung*, Band 27. Berlin: Springer.

- Schröder-Oyenhausen, F. 2006. "What is nanobiotechnology?" Teoksessa: Ach, J.S. & Siep, L. (eds.) Nano-bio-ethics. Ethical dimensions of nanotechnology. Berlin: LIT Verlag. 9–12.
- Shrader-Frechette, K. 2007. "Nanotoxiology and ethical conditions for informed consent." Nanoethics, 1, 47–56.
- Swierstra, T. & Rip, A. 2007. "Nano-ethics as NEST-ethics: Patterns of moral argumentation about new and emerging science and technology". Nanoethics 1, 3–20.
- UNESCO. 2006. The ethics and politics of nanotechnology. Paris, France: UNESCO.
- Verichip. 2007. Verichip-yhtiön internetsivusto www.verichipcorp.com [30.8.2007]
- Weckert, J. 2007. "Editorial." Nanoethics 1, 1–2.

Terveystutkimusten eettisiä näkökulmia



Tutkimuseettiset toimikunnat – toimintaa ohjaavat normit ja tutkimuseettinen pohdinta

Tuula Pirttilä

Taustaa

Nykypäivän tutkimus on taloudellisesti ja poliittisesti merkittävää yhteiskunnallista toimintaa. Tieteen ja yhteiskunnan suhde on muuttunut ja tiedeyhteisöllä on suuri vastuu, koska tutkimustuloksia hyödynnetään yhteiskunnassa yhä enemmän. Esimerkiksi terveydenhuollossa hoitokäytänteiden edellytetään olevan näyttöön perustuvia ja resursit kohdennetaan vaikuttaviksi osoitettuihin hoitoihin. Tieteellisen tutkimuksen tulee olla korkealaatuista ja tuottaa luotettavaa tietoa. Etiikka kuvaa ja perustelee hyviä ja oikeita tapoja toimia. Tutkimusetiikan merkitys korostuu alati muuttuvassa toimintaympäristössä ja mahdollisuuksien lisääntymisen myötä. Juhani Pietarisen mukaan eettiset kysymykset liittyvät koko tiedeinstituutioon ja tutkijan ammattiin (Pietarinen 2002). Eettisiä vaatimuksia tulee asettaa tutkimustoiminnan viidelle eri osa-alueelle, joita ovat ammattitaidon hankkiminen, informaation tuottaminen, välittäminen ja käyttäminen sekä tutkijoiden ammattikunnan kollegiaalisuus.

Etiikka koostuu arvoista, ihanteista ja periaatteista. Elämme moniarvoisessa ja monikulttuurisessa yhteiskunnassa, jossa ihmisen kloonaaminen alkaa olla mahdollista. Kulttuurimme keskeisiä arvoja ovat ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Korkeatasoinen tutkimus kunnioittaa tutkittavien oikeuksia ja on tavoitteeltaan ja metodeiltaan eettisesti hyväksyttävä. Etiikka pohjautuu menneisyyteen ja olemassa olevaan, mutta sen tulisi ennakoida myös tulevaa kehitystä. Jokaisen tutkijan tulee jatkuvasti arvioida omaan tutkimukseensa liittyviä eettisiä näkökohtia muistaen, että tämän päivän tutkimus luo pohjaa tulevien sukupolvien elämälle. On tärkeää kysyä itseltään aika ajoin, mitä seuraamuksia näillä tuloksilla ja niiden käyttöön otolla voi olla.

Tutkimusta säätelevät ohjeistot, säädökset ja lait ovat lisääntyneet jatkuvasti. Tutkimusetiikan perustana ovat elämän kunnioittaminen, hyödyn tuottaminen, haitan välttäminen, oikeudenmukaisuus ja potilaan autonomia. Tutkimus luo uusia mahdollisuuksia ja uusista asioista käytävä yleinen keskustelu on oleellinen osa tutkimusetiikan kehityksessä. Vaikka eettisiä ohjeita ja toimintaperiaatteita on laadittu paljon, niitä ei tule ym-

märtää mekaanisina sääntöinä, joita noudattamalla eettiset ongelmat ratkeavat. Tutkijoilla tulee olla hyvät valmiudet pohtia eettisiä kysymyksiä ja heidän tulee aktiivisesti osallistua eettiseen keskusteluun yhteiskunnassa. Kouluttajilla on suuri vastuu kaikilla tieteenaloilla, koska yksilöllistä tutkimuseettistä päätöksentekoa ohjaa se tutkijayhteisö, jossa tutkimusta tehdään.

Tutkimusta ohjaavat normit ja suositukset

Tutkimusta ohjaavat lait, normit ja suositukset lisääntyvät ja tiukentuvat koko ajan (Taulukko 1). Niiden keskeinen tarkoitus on turvata tutkittavien asema ja oikeudet ja varmistaa, että tutkimus tehdään hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Tutkija on ammattihenkilö, jolta edellytetään ammattiinsa liittyvän lainsäädännön tuntemusta ja noudattamista. Tutkija toimii virkavastuulla. Valtakunnallisen tutkimuseettisen jaoston (TUKIJA) ja sairaanhoitopiirien eettisten toimikuntien kotisivuilta löytyvät linkit tutkimusta ohjaaviin lakeihin ja tärkeimpiin ohjeisiin. Lisäksi hyvää tutkimuseettistä kirjallisuutta on paljon (Goodall ja Burley 2005).

Taulukko 1. Lääketieteellistä tutkimusta ohjaavia keskeisiä ohjeistoja ja lakeja

Ohjeistot

Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus (www.ykliitto.fi/ihmis/julistus.htm)
Helsingin Julistus muutoksineen (Maailman lääkäriliitto) (www.laakariliitto.fi)
(www.wma.net/e/ethicsunit/helsinki.htm)
International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects (CIOMS) (www.cioms.ch)
CPMP:n ohje hyvän kliinisen tutkimustavan noudattamisesta (CPMP/ICH/135/95 ja uusittu 9/97) (www.emea.eu.int)
Euroopan neuvoston biolääketiedettä ja ihmisoikeuksia käsittelevä yleissopimus (ETS 164) (<http://conventions.coe.int>)
Euroopan neuvoston suositus ihmisellä tehtävästä lääketieteellisestä tutkimuksesta (<https://wcm.coe.int>)
WHO: Operational Guidelines for Ethics Committees That Review Biomedical Research (2000) (<http://www.who.int/tdr/publications/publications/ethics.htm>)
Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) lääketieteellisen tutkimuseettisen jaoston (TUKIJA) muistilista eettisten toimikuntien jäsenille ja tutkijoille (2001) ja muut ohjeet. (www.etene.org/tukija/dokumentit/Muistlco.pdf)
Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistus hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausten käsittelemisestä (2002) (www.pro.tsv.fi/tenk/htk.pdf)
Suomen Akatemian eettiset ohjeet. (www.aka.fi)
Tietosuojavaltuutetun toimiston ohjeistukset tutkimuksesta ja tietosuojasta. (www.tietosuoja.fi/27212.htm)

Taulukko jatkuu seur. sivulla

Taulukko 1. Lääketieteellistä tutkimusta ohjaavia keskeisiä ohjeistoja ja lakeja
(jatkoa ed. sivulta)

Kansallinen lainsäädäntö (www.finlex.fi)

Suomen Perustuslaki (731/1999)
Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999, muutokset 295/2004)
Valtioneuvoston asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta (986/1999, muutokset 313/2004)
Laki (101/2001) ja asetus (594/2001) ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä
Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)
Henkilötietolaki (523/1999)
Laki (556/1989) ja asetus (774/1989) terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä
Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista n:o 812/2000
Lastensuojelulaki (683/1983) muutoksineen
Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (361/1983)
Säteilylaki (592/1991) ja sosiaali- ja terveysministeriön asetus säteilyn lääketieteellisestä käytöstä (423/2000)
Lääkelaki (396/1987) muutoksineen ja sosiaali- ja terveysministeriön asetus kliinisistä lääketutkimuksista (316/2005)
Valtioneuvoston asetus valtakunnallisesta terveydenhuollon eettisestä neuvottelukunnasta (494/1998, muutokset 791/2002)
Sosiaali- ja terveysministeriön asetus eettisen toimikunnan ja lääketieteellisen tutkimuseettisen jaoston lausunnoista perittävistä maksuista sekä tutkittaville suoritettavista maksuista (1390/2006)
Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta (621/1999)
Asetus viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja hyvästä tiedonhallintatavasta (1030/1999)
Laki ja asetus terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994, 564/1994)
Tekijänoikeuslaki (404/1961) muutoksineen
Laki oikeudesta työntekijän tekemiin keksintöihin (656/1967) muutoksineen

Euroopan komission lääketutkimusdirektiivi

Direktiivi 2005/28/EY: ihmisille tarkoitettujen tutkimuslääkkeiden hyvän kliinisen tutkimustavan periaatteista ja yksityiskohtaisista ohjeista sekä kyseisten valmisteiden valmistus- tai tuontilupaa koskevista vaatimuksista. Yksityiskohtaiset sovel-
lusohjeet löytyvät internet-osoitteesta:

(http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/index_en.htm)

EU ohjeita tieteellisessä tutkimuksessa aiheutuvasta säteilyaltistuksesta. Lääketieteelliset ja biolääketieteelliset tutkimukset.

(http://ec.europa.eu/energy/nuclear/radioprotection/publication/doc/099_fi.pdf)

Helsingin julistus

Eettinen ajattelu on jatkuva prosessi. Yhteiskunnan muuttuminen ja tieteen edistyminen tuovat yhä uusia haasteita ja kysymyksiä. Tämä prosessi tulee hyvin esille Maailman lääkäriiliiton vuonna 1964 ensimmäisen kerran laatimassa Helsingin Julistuksessa, jota on muokattu jo kahdeksan kertaa ja yhdeksäs arviointi on juuri käynnistynyt. Ennen toista maailmansotaa ei ollut olemassa lääketieteellistä tutkimusta ohjaavia suosituksia vaikka tutkimusta tehtiin paljon. Kun Harvardilainen lääkäri Walter Cannon vuonna 1916 esitti Amerikan lääkäriyhdistykselle, että potilaan suostumus olisi tärkeää tutkimuksessa, hänen ehdotustaan ei edes käsitelty (Human & Fluss 2001). Yhdeksäntenätoista päivänä elokuuta 1947 Nürnbergin sotarikostuomioistuin langetti tuomion useille Natsi-Saksan lääkäreille rikoksista, joihin liittyi ihmisiin kohdistuvia kokeita. Samalla vahvistettiin kymmenen normia, joita lääkärien on noudatettava suorittaessaan ihmisiin kohdistuvia kokeita. Tapahtumat johtivat myös maailman lääkäriiliiton perustamiseen. Sen laatima Helsingin Julistus on edelleen keskeisin ihmisellä tehtävää lääketieteellistä tutkimusta ohjaava eettinen ohjeisto. Julistuksen tärkein sanoma on, että yksilön terveyden on tultava ennen tieteen ja yhteiskunnan etua. Tutkimuksessa on aina toteuduttava koehenkilön autonomia. Sen on oltava tieteellistä, eli tutkimusaiheen on aidosti palveltava lääketiedettä, eikä se saa olla tutkijan mielivaltaisesti keksimä tutkimusaihe. Vuonna 1975 julistuksen toisessa versiossa tuotiin esille riippumattoman etukäteisarvioinnin tarve ja eettiset toimikunnat. Sittemmin julistusta on täydennetty mm lumelääkityksen käytöstä lääketutkimuksissa. Lumehoidosta käyty keskustelu on hyvä esimerkki eettisten kysymysten moniulotteisuudesta. Julistuksessa todetaan, että uusia hoitoja tulisi verrata parhaaseen olemassa olevaan hoitoon ja lumelääkettä voidaan käyttää jos tehokkaaksi osoitettua hoitoa ei ole olemassa. Tämä kohta herätti vilkkaan keskustelun, koska esimerkiksi lääkeviranomaiset edellyttivät lumekontrolloituja tutkimuksia, joiden katsottiin edustavan laadullisesti parasta tutkimustapaa. Julistukseen lisätiinkin maininta, että lumeen käyttö on eettisesti mahdollista, jos painavat tieteelliset syyt sitä edellyttävät tai tutkittava sairaus ei ole vakava eikä tutkittaville synny pysyvää haittaa lumelääkkeen käytöstä.

Hyvä kliininen tutkimustapa

Joidenkin maiden tutkimuslainsäädännössä viitataan suoraan Helsingin Julistukseen. Viranomaiset edellyttävät, että kliinisissä lääketutkimuksissa noudatetaan julistuksen periaatteita. Tätä edellyttävät myös tieteellisten julkaisujen päätoimittajat. Toinen keskeinen tutkimustoimintaa ohjaava suositus on kansainvälinen laatunormi, hyvä kliininen tutkimustapa (Good Clinical Practice), jota Suomessa on noudatettu vuodesta 1990 lähtien. Se oli aluksi viranomaisten laatima, uusien lääkkeiden rekisteröintiin tähtäävien tutkimusten ohjeisto, jota on noudatettava kaikissa viranomaisille ilmoitettavissa lääketutkimuksissa (CPMP/ICH/135/95). Vuonna 2001 se sai laintasoisen aseman EU:n direktiivissä (2001/20/EC; lääketutkimusdirektiivi) ja myös Suomen lainsäädännössä (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 2004). Se sisältää ihmisellä tehtävien tutkimusten suunnittelua, toteuttamista, kirjausta ja raportointia koskevat yksityiskohtaiset ohjeet. Sen avulla pyritään varmistamaan tutkittavien oikeudet, turvallisuus ja hyvinvointi Helsingin Julistuksen periaatteiden mukaisesti ja parantamaan tutkimuksen tulosten luotettavuutta. Nykyään tätä ohjeistoa tulee pääsääntöisesti noudattaa kaikessa lääketieteellisessä tutkimuksessa, ei pelkästään lääketutkimuksessa.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta

Bio- ja tutkimusetiikka alettiin viemään lainsäädäntöön 1990-luvulla. Vuonna 1992 tuli voimaan laki potilaan oikeuksista ja asemasta (785/1992). Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (tutkimuslaki) tuli voimaan 1.11.1999 (488/1999) ja uudistettuna EU:n direktiivin mukaisesti 1.5.2004. Tutkimuslaki koskee ihmiseen sekä ihmisen alkioon ja sikiöön kohdistuvaa lääketieteellistä tutkimusta, jolla tarkoitetaan ”sellaista tutkimusta, jossa puututaan ihmisen tai ihmisen alkion taikka sikiön koskemattomuuteen ja jonka tarkoituksena on lisätä tietoa sairauksien syistä, oireista, diagnostiikasta, hoidosta, ehkäisystä tai tautien olemuksesta yleensä” (2 §). Tutkimuksesta vastaavalla henkilöllä tulee olla riittävän ammatillisen ja tieteellisen koulutuksen saanut lääkäri tai hammaslääkäri ja hän toimii virkavastuulla (23 §). Laissa todetaan, että tutkimuksessa tulee kunnioittaa ihmisarvon loukkaamattomuuden periaatetta ja tutkittavan etu ja hyvinvointi on aina asetettava tieteen ja yhteiskunnan etujen edelle. ”Tutkittavan saa asettaa alttiiksi vain sellaisille toimenpiteille, joista odotettavissa oleva terveydellinen tai tieteellinen hyöty on selvästi suurempi kuin tutkittavalle mahdollisesti aiheutuvat riskit ja haitat”(4 §). Tutkimusta ei saa aloittaa ilman eettisen toimikunnan myönteistä lausuntoa.

Erityisryhmien (vajaakykyiset, alaikäiset, vangit, raskaana olevat) osallistumisen edellytykset määritellään laissa tarkemmin. Kliinisiä lääketutkimuksia säädelään tiukemmin ja niissä on noudatettava hyvää kliinistä tutkimustapaa. Kliinistä lääketutkimusta ei saa suorittaa ilman tutkittavan kirjallista suostumusta ja pääsääntöisesti suostumus on saatava kirjallisena myös muussa lääketieteellisessä tutkimuksessa. Lain 6 §:ssä todetaan, että ”Ihmiseen kohdistuvaa lääketieteellistä tutkimusta ei saa suorittaa ilman tutkittavan kirjallista, tietoon perustuvaa suostumusta. Tästä voidaan poiketa, jos suostumusta ei asian kiireellisyyden ja potilaan terveydentilan vuoksi voida saada ja toimenpiteestä on odotettavissa välitöntä hyötyä potilaan terveydelle”. Suostumuskäytäntöä tiukentui vuonna 2004 EU:n direktiivin (2001/20/EC, annettu 4.4.2001) mukaiseksi ja jo tässä vaiheessa useat tahot kiinnittivät huomiota siihen, että ns. hätätilatutkimuksen tekeminen tulee olemaan lähes mahdotonta. Käytännössä näin onkin käynyt. Potilaita, jotka eivät itse kykene antamaan suostumusta esimerkiksi tajuttomuuden tai vaikean afasian takia, ei voida ottaa tutkimukseen ilman läheisen antamaa suostumusta ellei tutkimuksesta ole heille välitöntä hyötyä.

Tietosuoja

Lääketieteellisessä tutkimuksessa kerättävä tieto on arkaluonteista tietoa ja tutkittavien tietosuojaan tulee kiinnittää erityistä huomiota. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) määrittelee potilasasiakirjojen käytön tieteellisessä tutkimuksessa ja myös henkilötietolaki (523/1999) säätelee tiedonsaantia. Myös tietosuojavaltuutettu on käsitellyt tietosuojaa tieteellisessä tutkimuksessa (Asiaa tietosuojasta 12/1999, www.tietosuoja.fi). Terveystietoa ja sairauksia koskeva tieto on arkaluonteista tietoa ja henkilötietolain 11 §:ssä todetaan, että arkaluonteisten henkilötietojen käsittely on kielletty. Tietojen käsittely on kuitenkin mahdollista, jos rekisteröity on antanut siihen nimenomaisen suostumuksensa (12 §). Tieteellisessä tutkimuksessa tuleekin tutkittavilta pyytää lupa arkaluonteisen tiedon käyttöön ja selvittää heille mitä tietoja aiotaan käyttää ja mistä tiedot kerätään. Tutkimuslakiin liittyvä valtioneuvoston asetus edellyttää, että suostumusasiakirjassa annetaan tutkittaville selvitys siitä, kenelle tutkimuksen aikana kerättyjä tietoja voidaan luovuttaa sekä miten tietojen luottamuksellisuus on suojattu. Varsin usein tutkittaville annettavassa tiedotteessa todetaan, että noudatetaan tietosuojasäännöksiä. Eduskunnan oikeusasiamies toteaa tämän riittämättömäksi 25.10.2006 tekemässään päätöksessä Imetyksen ry:n Findia -tutkimuksen käytäntöihin kohdistuvassa

kantelussa. Oikeusasiamies toteaa: ”Mielestäni ei ole riittävää, että tutkittavan tiedotteessa pelkästään viitataan tietosuojasäännösten noudattamiseen ilman selvitystä siitä, miten näitä säännöksiä sovelletaan nimenomaan kyseisessä tutkimuksessa. Tietosuojaan liittyvissä asioissa tulee henkilötietolain mukaisesti kiinnittää erityisesti huomiota henkilötietojen käsittelyn tarkoitukseen ja tarpeellisuuteen, rekisterinpidon vastuisiin, tutkimuksessa käytettäviin tietolähteisiin, kerättävien tietojen laajuuteen, tietojen käsitteilyyn ja suojaukseen sekä tietojen luovuttamiseen ja hävittämiseen”.

Tietojen käsittely ilman henkilön suostumusta on mahdollista tieteellisessä tutkimuksessa poikkeustapauksissa ja näistä edellytyksistä säädetään henkilötietolain 14 §:ssä. Siinä todetaan, että henkilötietojen käsittely ilman suostumusta on mahdollista, jos ”1) tutkimusta ei voi suorittaa ilman henkilön yksilöintiä koskevia tietoja ja jos rekisteröityjen suostumusta ei tietojen suuren määrän, tietojen iän tai muun sellaisen syyn vuoksi ole mahdollista hankkia; 2) henkilörekisterin käyttö perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksella on vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä; 3) henkilörekisteriä käytetään ja siitä luovutetaan henkilötietoja vain historiallista tai tieteellistä tutkimusta varten sekä muutoinkin toimitaan niin, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille; sekä 4) henkilörekisteri hävitetään tai siirretään arkistoitavaksi tai sen tiedot muutetaan sellaiseen muotoon, ettei tiedon kohde ole niistä tunnistettavissa, kun henkilötiedot eivät enää ole tarpeen tutkimuksen suorittamiseksi tai sen tulosten asianmukaisuuden varmistamiseksi”. Puhtaasti rekistereihin perustuvissa tutkimuksissa riittääkin yleensä rekisterinpitäjän lupa. Luvan sairauskertomustiedon käyttöön antaa sairaalan johtava lääkäri. Laajoissa kansallisissa tutkimuksissa saattaa olla tarve pyytää myös tietosuojavaltuutetun lausunto.

Säteilyaltistus

Viime aikoina on kiinnitetty erityistä huomiota väestön säteilyrasitukseen lääketieteellisessä toiminnassa. Amerikkalaisten arvioiden mukaan muutama prosentti ihmisille kehittyvistä syövästä liittyy lääketieteellisessä diagnostiikassa syntyvään säteilyaltistukseen. Säteilylain (592/1991) 10 luku ja sosiaali- ja terveysministeriön asetus säteilyn lääketieteellisestä käytöstä (423/2000) käsittelevät säteilytutkimusten käyttöä tieteellisessä tutkimuksessa ja myös säteilyturvakeskus (www.stuk.fi) on antanut asiaan liittyviä ohjeita. Asetuksen 6 §:ssä todetaan: ”Tieteellistä tutkimusta koskevassa tutkimussuunnitelmassa on arvioitava tutkittaville aiheutuva säteilyaltistus ja perusteltava sen oikeutus.

Erityisesti on esitettävä ja perusteltava annosrajoitus sellaisille henkilöille, joiden ei odoteta saavan välitöntä terveydellistä hyötyä tutkimuksen aiheuttamasta säteilyaltistuksesta”. Yleensä edellytetään, että säteilyyn perehtynyt asiantuntija antaa lausunnon tutkimuksesta ja tarvittaessa on hankittava säteilyturvaneuvottelukunnan lääketieteellisen jaoston kannanotto. TUKIJA on 4.12.2006 antanut ohjeet, mitä säteilyn haitoista lääketieteelliseen tutkimukseen osallistumista harkitsevalle henkilölle tulee kertoa ja mitä suostumusasiakirjan tulee sisältää. Suositus sisältää asioita, jotka tulee huomioida tutkimussuunnitelman eettisyyden arvioinnissa. Suosituksessa todetaan: ”Kun terve koehenkilö halutaan/aiotaan altistaa lääketieteellisessä tutkimuksessa ionisoivalle säteilylle, vaaditaan tutkimuksen vastuuhenkilöltä (tutkimuksesta vastaava henkilö) erityisen syvällistä pohdintaa tutkimuksen tarpeellisuudesta ja perehtymistä säteilyn käyttöä säätelevään lainsäädäntöön ja viranomaisohjeisiin”.

Muut lait ja ohjeet

Tutkimusasetelmasta riippuen myös muu lainsäädäntö tulee huomioida. Lapset ovat yksi erityisryhmä ja lapsia on perinteisesti vältetty ottamasta klinisiin lääketutkimuksiin juuri heidän erityis asemansa takia. Siksi huomattavan suuri osa lasten lääketieteellisestä hoidosta perustuu enemmän arvioihin ja olettamuksiin kuin näyttöön. Tähän asiaan on kiinnitetty huomiota kansainvälisesti ja viranomaiset alkavat edellyttää uusilta lääkkeiltä, että niitä on tutkittu myös lapsilla soveltuvien osin. EU on antanut ohjeita lapsilla tehtävistä tutkimuksista ja Suomessa valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) on laatinut raportin yhteisistä pelisäännöistä lasten tieteellisissä tutkimuksissa (www.etene.org). Raportissa käsitellään erityisesti lapsilla tehtäviä klinisiä interventiotutkimuksia, mutta siinä esitetyt peruseriaatteet soveltuvat hyvin myös muihin tutkimuksiin. Nykyisen lainsäädännön mukaan 18-vuotiaana nuori voi päättää tutkimukseen osallistumisesta itsenäisesti, mutta jo 15-vuotias voi tietyin edellytyksin antaa itsenäisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Raportissa korostetaan myös nuoremmille lapsille annettavan informaation tärkeyttä ja lapsen oikeutta päätöksentekoon. Tutkijan on hyvä perehtyä myös mm lastensuojelulain sisältöön.

Tutkimukseen liittyvät taloudelliset näkökulmat ja intressit ovat moninaiset ja lisääntyvät koko ajan. Nykypäivän tutkimustoimintaan liittyy myös taloudellisesti merkittävien innovaatioiden tavoite ja tutkijoiden henkilökohtaiset taloudelliset intressit ja riippuvuudet saattavat olla merkittäviä. Jo aiemmin mainitussa oikeusasiamiehen kan-

nanotossa kiinnitettiin huomiota myös tähän asiaan. Kannanotossa todetaan: ”Käsitykseni on, että tutkimussuunnitelmassa olisi tullut kertoa rahoittajan ja tutkimuksen pää-tutkijan yhteydestä patenttiasiaassa. Tällöin eettinen toimikunta olisi voinut ottaa tiedon huomioon tutkimuksen eettistä hyväksyttävyyttä arvioidessaan. Tämä tieto samoin kuin tieto tutkimuksen rahoituksesta olisi tullut kertoa myös tutkittavan tiedotteessa. Nämä tiedot olisivat käsitykseni mukaan olleet tarpeellisia vanhempien harkitessa, antaisivatko he suostumuksen lapsensa osallistumiselle tutkimukseen”. Vuonna 2008 TUKIJA tulee antamaan suosituksen tutkimukseen liittyvien taloudellisten näkökohtien huomioimisesta tutkittaville annettavan informaation ja eettisen arvioinnin kannalta.

Bioteknologian kehitys on mahdollistanut tautien geneettisten syiden ja riskitekijöiden selvittämisen. Molekyylibiologisten menetelmien käytön kasvaessa annettiin Suomessa geeniteknikkalaki vuonna 1995. Geneettinen tutkimus on herättänyt uusia eettisiä kysymyksiä ja erityisesti sen kysymyksen onko geneettinen informaatio, toisin kuin muu yksilöiden terveyttä koskeva informaatio, moraaliselta kannalta erityislaatuista ja erityistä suojelua vaativaa (Vähäkangas & Länsimies 2004). Euroopan komission asettama, geenitestausta pohtinut monitieteellinen asiantuntijaryhmä toteaa raportissaan: ”Geneettinen tieto on osa terveystietojen koko kirjoa eikä muodosta erillistä kategoriaa” (McNally ym. 2004). TUKIJA:n asettama työryhmä on laatinut 26.8.2002 raportin DNA-näytteistä epidemiologisissa tutkimuksissa. Raportissa tullaan myös siihen johtopäätökseen, että DNA-näytteistä saatava informaatio ei sinällään poikkea muusta lääketieteellisen tutkimuksen tuottamasta informaatiosta ja perimää koskevat tiedot (DNA) voidaan rinnastaa muihin sairauksien riskiä koskeviin kysely-, haastattelu- ja laboratoriomäärittystietoihin. Tutkittavalle on kerrottava täsmällisesti, mihin tarkoitukseen geneettistä informaatiota aiotaan käyttää, kerrotaanko tuloksia tutkittavalle itselleen, kenen muun tietoon ne aiotaan saattaa, ja missä DNA-näytteitä aiotaan säilyttää. Tietoon perustuva suostumus tulisi pyytää ainoastaan siihen käyttötarkoitukseen, joka tutkimussuunnitelmassa on mainittu ja tutkimuksen laajentaminen esim. uusiin tautiryhmiin tai kaupallisiin tarkoituksiin vaatii uuden tietoon perustuvan suostumuksen. Kansainvälisiin lääketutkimuksiin liittyy nykyään lähes aina myös geneettinen osuus, joka voi olla puhdas farmakogeneettinen tutkimus tai laajempi, kyseisen taudin geneettiseen taustaan kohdentuva tutkimus. Käytännössä tämä merkitsee sitä, että suuret yritykset keräävät DNA-biopankkeja, joiden käyttötarkoitus ei läheskään aina ilmene tarkkaan tutkimussuunnitelmasta. Periaatteena tulee näissäkin tutkimuksissa olla, että tutkimussuunnitelmassa tulee esittää tutkimushypoteesi, tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusmenetelmät. Ilman

tätä tietoa eettinen toimikunta ei pysty arvioimaan tutkimukseen liittyviä eettisiä näkökohtia. TUKIJA onkin antanut 4.9.2000 suosituksen tutkittavalle annettavasta informaatiosta ja suostumuksen pyytämisestä (<http://www.etene.org/tukija/dokumentit/DNALaus4.pdf>). Suosituksessa todetaan, että DNA-näytteen käyttö on rajattava selkeästi ja biologisia näytteitä sisältävät ”pankit”, niiden tarkoitus ja määräaika, olisi selvitettävä täsmällisesti. Olisi suositeltavaa, että näytteet säilytettäisiin Suomessa ja lähetettäisiin ulkomaille vain analyysia varten vain anonymisoituna tai koodattuna.

Tarve vanhojen, jopa vuosikymmeniä sitten kerättyjen tutkimusaineistojen ja näytekokoelmien hyödyntämiseen uusiin tutkimustarkoituksiin uusin tutkimusmenetelmin on voimakas. Suomessa on erittäin hyvät mahdollisuudet kansansairauksien ja niille altistavien tekijöiden periytyvyyden tutkimiseen. Suomalaiset suhtautuvat myönteisesti tutkimuksiin ja osallistuvat niihin. Meillä on kattavat ja monipuoliset terveyttä koskevat rekisterit ja useita suuria väestötutkimusaineistoja, joiden yhteydessä on viime vuosina talletettu verinäytteitä ja myös DNA-näytteitä. Käyttämällä hyväksi aikaisemmin kerättyjä tietoja ja seurantaa voidaan säästää paljon työtä. Yksi hyödyntämisen ongelma liittyy muuttuneeseen tutkimusta ohjaavaan normistoon. Vanhojen kokoelmien suostumuksen antotavat ovat epäyhtenäiset ja kirjallisesti dokumentoitu suostumus saattaa puuttua kokonaan. Sosiaali- ja terveysministeriö vuonna 2006 asettaman työryhmän tehtävänä oli tehdä ehdotus keskitetysti koordinoitujen tai erillisten ihmisalkuperää olevien näytekokoelmien ja niihin liittyvän tiedon hallinnoimisesta ja hyödyntämisperiaatteista sekä tarvittavista säädösmuutoksista. Työryhmän raportti valmistui 12.10.2007. Työryhmä ehdottaa, että maahamme voidaan perustaa biopankkeja. Biopankin keskeinen tehtävä on kerätä, käsitellä ja säilyttää ihmisperäisiä biologisia näytteitä ja niistä saatua tai niihin liitettyä tietoa tulevaa tutkimusta varten. Biopankki voi kerätä näytteen itsensä, tai biopankkiin voidaan liittää muualla kerättyä tutkimusnäytekokoelmia. Ehdotuksen mukaan vanhojen näytekokoelmien käyttäminen muuhun kuin alkuperäiseen tarkoitukseen edellyttää niiden liittämistä osaksi biopankkia. Biopankkitoiminta edellyttää kuitenkin lainsäädännön muutoksia.

Olemassa olevilla suomalaisilla näytekokoelmilla on arvioitu olevan kaupallisen hyödyntämisen potentiaalia. Nykyinen lainsäädäntö ei kuitenkaan anna selkeitä vastauksia näytekokoelmien kaupallisesta käytöstä. Yritystoiminnan rooli on keskeinen tuotteiden ja palveluiden kehittämisessä, ja yritysmaailman tarpeet ovat yksi yliopistojen kolmanteen tehtävään liitetty asia. Yhteiskunta pyrkiikin tällä hetkellä aktiivisesti edistämään akateemisen tutkimuksen ja yritystoiminnan yhteistyötä. Samanaikaisesti kansa-

laisten suhtautuminen kaupallisuuteen liittyviin tutkimustoiminnan kytköksiin ja yrityksiin, etenkin kansainvälisiin, on ristiriitaista. Biopankkityöryhmän raportissa ehdotetaan, että ”biopankin näytteitä ja niihin liitettyä tietoa voidaan sopimukseen perustuen käyttää myös kansanterveyttä edistävien tuotteiden ja palvelujen kehittämisessä, tyypillisesti akateemisen tutkimuksen ja yritystoiminnan välisenä yhteistyönä. Jo kerättyjen sairauden toteamista ja hoitoa varten otettujen diagnostisten ja tutkimusnäytteiden siirto biopankkiin on mahdollista joko näytteen luovuttajan suostumuksella tai, mikäli uuden suostumuksen hankkiminen on kohtuuttoman vaikeaa, Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (TEO) luvalla”.

Eettiset toimikunnat

Eettisiä toimikuntia on monenlaisia. Yliopistojen eettiset toimikunnat eivät pääsääntöisesti tee etukäteisarvioita tutkimussuunnitelmista vaan keskittyvät mm tutkimustoiminnassa esiin tulleiden väärinkäytösten tai tutkimusvilppien käsittelyyn. Hoitoeettiset toimikunnat käsittelevät hoitoon ja hoidon järjestämiseen liittyviä kysymyksiä. Sairaanhoidopiirien ja yksittäisten tutkimusinstituutioiden omat tutkimuseettiset toimikunnat tekevät etukäteisarvioita lääketieteellisistä tutkimushankkeista.

Ennen tutkimuslainsäädännön voimaan tuloa Suomessa toimittiin kansainvälisten ohjeiden, säännösten ja sopimusten sekä kansallisen Lääkelaitoksen antamien ohjeiden perusteella. Näiden ohjeiden mukaisesti perustettiin sairaaloihin ja tutkimuskeskuksiin eettisiä toimikuntia jo 1970-luvulla. Kun vaatimus eettisen toimikunnan lausunnosta ennen tutkimuksen aloittamista tuli lakisääteiseksi vuonna 1999 tutkimuslaissa, perustettiin valtakunnallinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA) ja paikalliset eettiset toimikunnat sairaanhoidopiireihin.

Eettisen toimikunnan tehtävät ja kokoonpano

Jokaisessa sairaanhoidopiirissä tulee lain mukaan olla eettinen toimikunta. Eettisten toimikuntien jäsenet ovat salassapitovelvollisia ja toimivat virkavastuulla. Eettinen toimikunta antaa perustellun näkemyksen siitä, onko tutkimus eettisesti hyväksyttävä ennen tutkimuksen aloittamista. Tutkimusta ei saa aloittaa ilman eettisen toimikunnan puoltavaa lausuntoa. Myös oleelliset tutkimussuunnitelman muutokset, joilla voi olla vaikutusta tutkimuksen eettiseen arviointiin, tulee toimittaa toimikunnan arvioitavaksi ja hakemukseen tulee liittää tutkimuksesta vastaavan henkilön arvio muutoksen vaikutuksesta tutkimuksen eettisyy-

teen. Eettisen toimikunnan on lausuntoaan varten selvitettävä, onko tutkimussuunnitelmassa otettu huomioon lain säännökset, tietosuojasäännökset, tutkittavien asemaa koskevat kansainväliset velvoitteet sekä lääketieteellistä tutkimusta koskevat määräykset ja ohjeet. Toimikunnan tulee antaa perusteltu lausuntonsa 60 päivän kuluessa asianmukaisen lausuntohakemuksen saapumisesta. Se voi pyytää tutkijalta tai tutkimuksen toimeksiantajalta lisätietoja yhden kerran. Lausunnon antamiseen tarkoitetun määräajan kuluminen keskeytetään lisäselvitysten toimittamisen ajaksi.

Eettisen arvioinnin tavoitteena on tutkimuksen laadun turvaaminen ja hyvän tieteellisen käytännön takaaminen. Eettinen toimikunta on samalla myös tutkijan oikeussuojaa tukeva elin, sillä eettisen arvioinnin lisäksi toimikunta varmistaa, että tutkimussuunnitelmat ovat soveltuvien säädösten mukaisia. Tutkimuslaki edellyttää, että toimikunnassa on riittävä asiantuntemus kun arvioidaan esimerkiksi lapsilla tai vajaakykyisillä tehtävää tutkimusta. Toimikunta voi pyytää asiantuntijalausuntoja, jos se arvioi oman asiantuntemuksensa riittämättömäksi. Paikalliset toimikunnat voivat pyytää lausuntoa myös valtakunnalliselta toimikunnalta ja säteilyturva-neuvottelukunnan lääketieteellinen jaosto ottaa tarvittaessa kantaa säteilyn lääketieteelliseen käyttöön liittyviin eettis-periaatteellisiin kysymyksiin sekä laaja-alaista radiologista asiantuntemusta edellyttäviin asioihin.

Valtakunnalliset eettiset elimet

Valtioneuvosto asetti syksyllä 1998 valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE), jonka toiminta perustuu potilaan asemasta ja oikeuksista säädettyyn lakiin sekä sen pohjalta annettuun asetukseen terveydenhuollon eettisestä neuvottelukunnasta (494/1998). ETENE toimii valtioneuvoston alaisuudessa ja sosiaali- ja terveysministeriön sosiaali- ja terveysterveyspalvelu-osaston yhteydessä. Neuvottelukunta valitaan neljäksi vuodeksi kerrallaan. Neuvottelukunnan tehtävänä on erityisesti käydä laajaa hoitoeettistä keskustelua terveydenhuollon ajankohtaisista ilmiöistä. Se ei anna lausuntoja yksittäisistä tutkimushankkeista.

Suomessa toimii myös muita eettisiä kysymyksiä käsitteleviä elimiä. Opetusministeriön asettama Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) perustettiin vuonna 1991. Se pohtii tieteelliseen tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä alasta riippumatta ja edistää tutkimusetiikkaa vaikuttamalla lainsäädäntötyöhön ja tutkijakuntaan julkaisu- ja koulutuksen avulla. Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman Biotekniikan neuvottelu-

kunta (BTNK) on neuvoa antava elin ja sen tehtävänä on mm edistää eettisten näkökoh-
tien huomioon ottamista biotekniikassa. Geenitekniikka lautakunta (GTLK) on geeni-
teknologian valvova viranomainen, joka toimii yhteistyössä EU:n viranomaisten kanssa.
Pohjoismaiden ministerineuvoston alaisuudessa toimii bioetiikkakomitea, joka seuraa ja
selvittelee bioteknologiaan liittyviä eettisiä kysymyksiä.

Valtakunnallinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA)

TUKIJA on ETENE:n lakisääteinen lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto, jonka
tehtävänä on:

- 1 Tukea alueellisia eettisiä toimikuntia lääketieteellistä ja muuta terveydenhuol-
lon tutkimusta koskevissa periaatteellisissa eettisissä kysymyksissä ja näitä
koskevan koulutuksen järjestämisessä.
- 2 Antaa kansainvälisiä monikeskustutkimuksia tehtäessä edellytetty lääketieteel-
lisiä tutkimuseettisiä kysymyksiä koskeva kansallinen lausunto, jos jaosto ei
ole antanut tätä jonkin alueellisen eettisen toimikunnan tehtäväksi. Kaikissa
kansainvälisenä monikeskustutkimuksena tehtävissä kliinisissä lääketutkimuk-
sissa toimeksiantajan on ensiksi haettava TUKIJA:lta päätös siitä, kuka antaa
lausunnon tutkimussuunnitelman eettisyydestä.
- 3 Antaa sairaanhoitopiirin eettiselle toimikunnalle lausunto asiasta, jossa hylätty
lausuntopyyntö saatetaan uudelleen käsiteltäväksi entisessä muodossa. Mikäli
sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta antaa tutkimuksesta kielteisen lausunnon
ja hakija saattaa sen samansisältöisenä uudelleen käsiteltäväksi, tulee eettisen
toimikunnan pyytää siitä TUKIJA:n lausunto.

TUKIJAn puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan nimittää ETENE ja muut jaoston jäse-
net nimittää sosiaali- ja terveysministeriö. TUKIJA:n jäseniksi on nimitetty asiantunti-
joita lääketutkimuksen, geeni- ja perinnöllisyystutkimuksen, epidemiologian sekä muun
kliinisen tutkimuksen, juridiikan ja etiikan aloilta. Jaostossa on myös maallikkojäseniä
edustamassa tutkittavien näkökulmaa. TUKIJA järjestää vuosittain koulutusta sairaan-
hoitopiirien eettisille toimikunnille ja se on laatinut useita suosituksia ja ohjeita, joiden
tarkoituksena on yhdenmukaistaa käsittelyä ja arviointia eri toimikunnissa. Erityinen
huomio on ollut kliinisten lääketutkimusten arvioinnin kehittämisessä ja yhdenmukais-
tamisessa.

Sairaanhoitopiirien tutkimuseettiset toimikunnat

Sairaanhoitopiirien paikallisten eettisten toimikuntien tehtävänä on antaa lausunto sille siirretystä lääketutkimuksesta ja antaa lausunto toimialaansa kuuluvista muista lääketieteellisistä tutkimuksista. TUKIJA siirtää usein monikansallisen tutkimuksen arvioinnin sen sairaanhoitopiiriin toimikunnalle, joka on päättäjän alueella. Suurin osa paikallisissa toimikunnissa käsiteltävistä tutkimuksista on kuitenkin muita kuin lääketutkimuksia, joten paikallisten toimikuntien rooli lääketieteellisen tutkimuksen ennakkoarvioinnissa on erittäin merkittävä. Esimerkiksi Pohjois-Savon sairaanhoitopiirissä käsitellään vuosittain 100–130 uutta tutkimushanketta ja näistä vain noin 20 % on monikansallisia lääketutkimuksia. Kansallinen tutkimus käsitellään yleensä siinä eettisessä toimikunnassa, jonka alueella tutkimuksesta vastaava henkilö toimii tai jonka alueella tutkimus pääasiassa suoritetaan. Pohjois-Savon sairaanhoitopiirissä muualla käsiteltyjen tutkimusten osalta toimikunnalle toimitetaan ilmoitus alueella alkavasta tutkimuksesta yhdessä muun eettisen toimikunnan lausunnon kanssa. Tämä käytäntö vaihtelee ja esimerkiksi HUS:n eettiset toimikunnat eivät halua ilmoituksia muun eettisen toimikunnan käsittelemistä, HUS-piiriin alueella tehtävistä tutkimuksista.

Tutkimuksen eettinen ennakkoarviointi

Eettisen ennakkoarvioinnin tulkinnat

Tutkimusetiikkaa koskevassa kirjallisuudessa on viime vuosina käsitelty paljon tutkimuksen eettisen arvioinnin sisältöä ja tutkimuseettisten toimikuntien roolia. Yksi käsitellyistä kysymyksistä on se, onko tutkimuksen laillisuuden arviointi eettisen toimikunnan tehtävä vai pitäisikö tutkimusinstituution varmistaa tutkimuksen lailliset edellytykset (Beyleveld 2002, Douglas 2007). Toinen esiin nostettu asia on se, missä määrin toimikunnan tulisi arvioida tutkimuksen tieteellisiä näkökohtia. Tutkimuksen eettisyyteen liittyy myös sen tieteellinen validiteetti ja kysymys siitä, voidaanko tutkimuksella saada vastaukset esitettyihin tavoitteisiin. Tämän arvioimiseksi toimikunta tarvitsee vastuullisen tutkijan eettisen arvioinnin, jossa tutkija itse perustelee tutkimuksen merkityksen ja valitut tutkimusmenetelmät sekä niiden validiteetin.

Veikko Launis (2006) esittää kolme erilaista eettisen ennakkoarvioinnin tulkintaa.

- 1) Empiirisen tulkinnan mukaan ennakkoarvioinnin tulisi perustua yksinomaan empiirisesti todennettavaan tietoon ja se edellyttää ensisijaisesti lääketieteellistä asiantuntemusta.
- 2) Oikeusperustaisen tulkinnan mukaan ennakkoarviointi palautuu juridiikkaan.
- 3)

Arvoperustaisen tulkinnan mukaan eettisen toimikunnan tehtävänä on tehdä aitoja eettisiä valintoja ja arvotarkistuksia. Suomessa tutkimuslaki edellyttää, että eettisen toimikunnan on lausuntoaan varten selvitettävä, onko tutkimussuunnitelmassa otettu huomioon tutkimuslain säännökset, tietosuojasäännökset, tutkittavien asemaa koskevat kansainväliset velvoitteet sekä lääketieteellistä tutkimusta koskevat määräykset ja ohjeet. Eettisissä toimikunnissa tulisi olla käytettävissä riittävä juridinen asiantuntemus, mieluiten juristin jäsen.

Eettisen ennakkoarvioinnin kohteita

Seuraavassa on luettelo niistä selvityksistä, joita eettinen toimikunta tarvitsee arviointia varten (muissa kuin kliinisissä lääketutkimuksissa).

- Varsinainen hakemuslomake
- Tutkimussuunnitelma
- Vastuullisen tutkijan arvio tutkimukseen liittyvistä eettisistä näkökulmista
- Tutkittavan tiedote
- Suostumuslomake
- Muu tutkittaville suunnattu kirjallinen materiaali
- Tiedonkeruulomakkeet ja käytetyt arviointiasteikot
- Henkilörekisteriseloste

Tutkimussuunnitelma ja tutkijan oma eettinen arviointi ovat tutkimuksen eettisen arvioinnin lähtökohdat. Tutkimuksesta vastaavan henkilön tulee olla ammatillisesti ja tieteellisesti pätevä ja perehtynyt kyseiseen tutkimukseen, hänen tulee havaita ja arvioida siihen liittyvät eettiset näkökohdat ja olla valmis ottamaan tutkimuksen vastuulleen tutkimuslain edellyttämässä laajuudessa. Hänen on aina esitettävä arvio niistä eettisistä näkökohdista, joita tutkimuksessa on tai joita se voi aiheuttaa. Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta edellyttää vastuullisen tutkijan eettisen pohdinnan aina erillisellä liitteellä. Vastuu pohdinnasta on päättäjän ja nuoren tutkijan tulee tehdä se yhdessä ohjaajansa kanssa. Taulukossa 2 on lueteltu niitä tutkimukseen liittyviä osia, joita tulee käsitellä eettisessä pohdinnassa soveltuvin osin tutkimuksen luonteesta riippuen. TUKIJA:n verkkosivuilta löytyy vuonna 2001 laadittu muistilista tutkijoille ja eettisten toimikuntien jäsenille niistä asioista, jotka tulee huomioida tutkimuksen eettisessä arvioinnissa. Tämä lista auttaa jäsentämään tutkimukseen liittyvää eettistä pohdintaa.

Taulukko 2. Eettisessä pohdinnassa käsiteltäviä kysymyksiä

Tutkimuksen tarkoitus
Tutkimusasetelma, tutkimuksen toteutus ja metodit, hyödyt ja haitat, raportointi
Tutkimuksen turvallisuus, tutkimuspaikan resurssit, tutkijoiden ammattitaito
Tutkittavien rekrytointi ja informointi, suostumuksen vapaaehtoisuuden varmistaminen
Erityisryhmät ja perustelu tarpeelle tutkia erityisryhmiä
Geneettisen tutkimuksen erityiskysymykset
Tietosuoja
Taloudelliset seikat

Lain mukaan lääketieteellisessä tutkimuksessa tulee kunnioittaa ihmisarvon loukkamattomuuden periaatetta ja tutkittavan etu ja hyvinvointi on aina asetettava tieteen ja yhteiskunnan etujen edelle. Tutkittavan saa asettaa alttiiksi vain sellaisille toimenpiteille, joista odotettavissa oleva terveydellinen tai tieteellinen hyöty on selvästi suurempi kuin tutkittavalle mahdollisesti aiheutuvat riskit ja haitat.

Tutkimuksen eettisyys ja hyväksyttävyys palautuu perimmiltään kysymyksenasetteluun ja käytettäviin metodeihin. Tutkijan tulee omassa pohdinnassaan perustella tutkimuskohteen valinta ja tutkimusmenetelmät. Tiedon halu yksinään ei ole riittävä peruste alustamaan tutkittavat tutkimuksen aiheuttamalle rasitteelle ja riskeille. Kysymyksenasettelun tulee olla tieteellisesti relevantti ja menetelmien sellaisia, että niiden avulla saadaan vastaus tutkimusongelmaan (riittävä tutkittavien määrä, tutkittavien edustavuus kyseessä olevan sairauden osalta, arviointilomakkeiden ja haastattelulomakkeiden validiteetti jne.). Kerättävän arkaluonteisen tiedon tarve suhteessa tutkimusongelmaan on perusteltava ja periaate on se, että vain sellaista tietoa kerätään, jota tarvitaan ko. tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuvien eduista huolehtiminen on asetettava tieteen, tutkimuksen ja yhteiskunnan etunäkökohtien edelle. Tutkimuslain mukaan tutkimuksesta vastaavan henkilön on huolehdittava siitä, että tutkimusta varten on käytettävissä pätevä henkilökunta, riittävät välineet ja laitteet ja että tutkimus voidaan muutoinkin suorittaa turvallisissa olosuhteissa. Hyötyjen, riskien ja haittojen pohdinta on keskeistä. Tutkittavan kannalta tutkimus on ylimääräistä toimintaa ja siihen liittyy epämurkavuutta. Tutkimukseen saattaa liittyä fyysisiä riskejä (esim. toimenpiteet, haittavaikutukset, kipu), psyykkisiä haittoja ja epämurkavuuksia (huoli, pelko, epävarmuus, pitkät matkat) tai käytännöllisiä haittoja (esimerkiksi erityisruokavalio, vaikutukset normaalielämään, vapaa- tai työajan uhraaminen). Laki edellyttää, että odotettavissa oleva hyöty ylittää haitat ja näiden vertailu kuuluu eettiseen pohdintaan. Eettisessä pohdinnassa ei yleensä riitä pelkkä

maininta siitä, että tutkimukseen ei liity fyysisiä riskejä. Säteilyriskin selvittämisestä on olemassa TUKIJAn erilliset ohjeet. Tutkimus erityisryhmillä on aina perusteltava ja heidän osaltaan vaatimus tutkittavalle koituvasta välittömästä hyödyistä on suurempi kuin täysivaltaisten aikuisten tutkittavien. Pohdinnassa tulee myös selvittää kuinka tutkittavien turvallisuudesta huolehditaan tutkimuksen aikana ja sen jälkeen. Kuinka esimerkiksi menetellään, jos tutkimuksessa todetaan poikkeava laboratoriolöydös tai geenitutkimuksissa tulee esille geenivirhe. Geneettiset tutkimukset edellyttävät oman erillisen suostumuslomakkeensa TUKIJAn ohjeiden mukaisesti.

Eettisen tutkimuksen perusperiaate on tutkittavien autonomia ja vapaaehtoisuus. Lain mukaan ihmiseen kohdistuvaa lääketieteellistä tutkimusta ei saa suorittaa ilman tutkittavan kirjallista, tietoon perustuvaa suostumusta. Toimikunnat kiinnittävätkin erityistä huomiota tutkittavien rekrytointiin ja tutkittaville tarkoitettuun tiedotteeseen ja suostumuslomakkeeseen. Tiedotteesta heijastuu se, kuinka aidosti tutkija kunnioittaa tutkittavaa ja hänen autonomiaansa. Tiedotteessa on annettava riittävä selvitys tutkimuksesta ja selvitys on annettava ymmärrettävästi. Toimikuntien maallikkojäsenet ovat erityisen tärkeässä roolissa tiedotteiden arvioinnissa. Jos toimikunnan maallikkojäsen ei ymmärrä tiedotteen perusteella sitä, mitä tutkitaan ja mitä tutkimuksessa tapahtuu, on selvää, että sitä tarvitsee muokata. Tutkijat moittivat toimikuntaa usein ”pilkun viilaamisesta” kun toimikunta puuttuu tiedotteen kieleen. Kieli on kuitenkin ihmisen ajattelun ja ymmärtämisen perusta. Monikansallisten lääketutkimusten tiedotteet ovat nykyään liian yksityiskohtaisia ja ilmaisuiltaan vaikeita (Flory ja Emanuel 2004). Pohjois-Savon sairaanhoitopiiriin eettisen toimikunnan käsittelemissä hakemuksissa suurin osa täydennyspyynnöistä liittyy tiedotteisiin ja suostumuslomakkeisiin, jotka eivät vastaa lain vaatimuksia. Kansainvälisten tutkimusten perusteella tämä ongelma on maailmanlaajuinen (Kent 1999). Tiedotteen ja suostumuslomakkeen perussisältö on määritelty tutkimuslaissa ja siihen liittyvässä asetuksessa.

Tutkimussuunnitelmassa ja eettisessä pohdinnassa tulee selvittää, mistä ja millä perusteella tutkittavat rekrytoidaan, kuka informoi tutkittavia ja miten tietoon perustuva suostumus hankitaan. Lääkärin ja potilaan välinen hoitosuhde on erityinen ja siihen liittyy suuri luottamus. Kun potilasta pyydetään tutkimukseen hoidon yhteydessä, tulee pitää erityistä huolta siitä, että potilas ymmärtää, että tutkimus ei ole osa hoitoa ja varmistaa että hänen suostumuksensa perustuu todelliseen vapaaehtoisuuteen eikä suostumuksen taustalla ole esimerkiksi pelkoja hoitosuhteesta jos hän kieltäytyy. Rekrytointi kannattaakin suunnitella erilliseksi hoitotapahtumista, jos mahdollista. Rekrytointita-

paan, vapaaehtoisuuden ja valinnanvapauden varmentamiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota myös silloin kun kohteena ovat erityisryhmät, esimerkiksi vangit tai varusmiehet.

Tietosuojasta huolehtiminen on tärkeä osa eettistä arviointia. Tosin kiristyvän tietosuojan on esitetty muodostuvan jo esteeksi hyvälle tutkimukselle (Peto 2004, Mäkelä 2007). Tietosuojaan liittyviä kysymyksiä käsiteltiin tässä kirjoituksessa aikaisemmin. Tietosuojan kannalta olisi suotavaa, että tutkimusdata anonymisoidaisiin heti kun se on mahdollista. Tämä tarkoittaa sitä, että yksittäisten tutkittavien identifiointi ei ole mahdollista. Monissa tutkimuksissa on kuitenkin tärkeää pystyä yhdistämään uutta tietoa aikaisemmin kerättyyn tietoon. Tällöin aktiiviset käsiteltävät tiedostot ovat yleensä koodattuja ja nimetty vastuuhenkilö säilyttää koodia erillisenä arkaluonteista tietoa sisältävistä tiedostoista. Tutkimusta tehdään usein klinisen työn ohessa. Tällöin tulee pohtia sitä, liitetäänkö tutkimuksen yhteydessä esille tulevia asioita ja tuloksia osaksi sairauskertomustietoja. Pääsääntöisesti tutkimustiedosto on oma erillinen tiedostonsa ja tietojen (esimerkiksi laboratoriotutkimusten tulokset) liittäminen sairauskertomukseen vaatii erillisen perustelun. Geenitutkimusten tuloksia ei tule koskaan kirjata potilaan sairauskertomukseen. Tutkimustiedostosta syntyy henkilökisteri ja tutkijan tulee laatia henkilökisteriseloste hakemuksen liitteeksi.

Tutkimustoimintaan liittyy lisääntyvästi taloudellisia intressejä ja niiden vaikutuksen arviointi on osa eettistä arviointia. Tutkijat patentoivat löydöksiään ja perustavat yritystoimintaa. Tutkittavilta kerättyjä näytteitä käytetään kaupallisten diagnostisten testien kehittämiseen. Tutkimustulosten tehokas hyödyntäminen on toivottavaa, mutta tutkijan henkilökohtainen taloudellinen hyöty ja sidonnaisuudet ovat eettisiä kysymyksiä, jonka vaikutuksia tutkimukseen ja sen tavoitteisiin tulee pohtia. Tutkimuksen rahoituslähteet ja tutkijan taloudelliset sidonnaisuudet tulee näkyä tutkittavien tiedotteessa. Tutkittavilta tulee myös pyytää suostumus tiedon tai näytteiden taloudelliseen hyödyntämiseen.

Maallikkojäsenen erityinen rooli

Tutkimuslain mukaan toimikunnassa on oltava edustettuna lääketieteen lisäksi muita ammattialoja ja vähintään kahden jäsenistä on oltava maallikkojäseniä. Maallikkojäsenen rooli toimikunnassa on erittäin tärkeä. He arvioivat sen, että hakemus ja erityisesti tutkittaville toimitettava informaatio on selkokielellä laadittu, niin että tutkittavat voivat

myös ymmärtää mihin heitä pyydetään. Lait eivät voi ennakoida tieteen kehitystä ja siihen liittyvien uusien eettisten ongelmien. Eettisen arvioinnin arvoperustaiseen tulkintaan liittyy ajatus siitä, että eettiseen arviointiin liittyvät myös moraaliset ja arvotarkaisut (Launis 2006). Eettisiin ongelmiin liittyy epävarmuus oikeasta menettelytavasta ja niihin vastaaminen edellyttää arvokeskustelua. Saattaa olla, että tutkija itse ei niitä edes tunnista tai ei osaa nähdä tutkimuksensa kaikkia ulottuvuuksia. Toimikuntien maallikkokäsenet edustavat tieteen ulkopuolista arvomaailmaa ja tuovat esille tärkeitä näkökulmia.

Lain edellyttämä vaatimus maallikkokäsenistä eettisissä toimikunnissa liittyy myös käsitykseen demokraattisesta päätöksenteosta. Joidenkin teorioiden mukaan oikeudenmukainen päätöksenteko edellyttää asiantuntijoiden lisäksi maallikoiden mukanaoloa. Asia ei kuitenkaan ole ongelmaton eikä ”oikealla tavalla” tehty päätös ole aina oikea päätös. Maallikkokäsenien rooli eettisissä toimikunnissa saattaa myös jäädä epäselväksi ja alistaiseksi asiantuntijoille ellei asiaa pohdita (Dyer 2004).

Eettisten toimikuntien haasteita

Vaikka suomalaiset suhtautuvat tutkimukseen erittäin myönteisesti, on luultavaa, että väestö kiinnittää entistä enemmän huomiota tutkimuksen eettisiin arvoihin ja perusteisiin. Tutkimuksen eettiseen arviointiin liittyy haasteita ja ongelmia, joista osaa käsitellä lyhyesti seuraavassa tekstissä.

Lausunnon tarpeen arviointi

Laki ei edellytä lausuntoa kaikista tutkimussuunnitelmista mutta joskus rajanveto sen suhteen, mikä on lain tarkoittamaa lääketieteellistä tutkimusta, on vaikeaa. Lääketieteellistä tutkimusta ovat pääsääntöisesti kaikki lääkäri- tai lääketieteellisyyslähtöiset tutkimukset, joissa puututaan ihmisen koskemattomuuteen. Tällaiseksi puuttumiseksi voidaan tulkita mikä tahansa aktiivinen interventio, joka tehdään tutkimuksen vuoksi (lääkitys, hoito- tai kuntoutustoimenpide), mikä tahansa näytteenotto tutkimuksen vuoksi tai syvälinen haastattelu (esim. psykiatriset ja/tai intiimit kyselytutkimukset). Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuksen mietinnön (39/1998) mukaan on tärkeää, että tutkimuslaissa esiintyvät käsitteet ”koskemattomuus” ja ”sairauksien syyt, oireet diagnostiikka, hoito, ehkäisy ja tautien olemus yleensä” määritellään laajasti.

Monitieteellisissä tutkimushankkeissa, joissa tutkittavat valitaan diagnoosin perusteella ja käytetään heitä koskevia sairauskertomustietoja, tulee olla mukana nimetty lääkäri, joka vastaa tutkimuksen lääketieteellisestä asiantuntemuksesta. Toimikunnan lausunto tarvitaan, jos tutkittaviin otetaan yhteyttä. Tutkimuslain ulkopuolelle jääviä hankkeita ovat muun muassa rekisteri- ja yksinkertaiset kysely- sekä haastattelututkimukset ja arviointitutkimukset. Luvan näiden tutkimusten tekemiseen antaa yleensä laitoksen esimies. Jos tutkimusluvan antaja tarvitsee eettisen toimikunnan lausunnon päätöksensä tueksi, tutkijan tulee se hankkia. Lääketieteellisen tutkimuksen eettisiä periaatteita voi kuitenkin soveltaa myös sellaiseen tutkimukseen, jota ei viedä eettisen toimikunnan käsittelyyn. Arviointitutkimus (auditointi) selvittää sitä, toteutuvatko tieteellisen tiedon mukaiset hoitosuositukset kliinisessä työssä. Raja arviointitutkimuksen ja tieteellisen tutkimuksen välillä on häilyvä (Wade 2005) ja epäselvissä tilanteissa kannattaa pyytää eettisen toimikunnan arvio siitä, tarvitaanko tutkimuksesta toimikunnan arviointi ja lausunto.

Ihmisiin kohdistuvalle ei-lääketieteelliselle tutkimukselle ei ole olemassa vastaavaa eettistä ennakkoarviointijärjestelmää mutta sen tarve on kasvanut viime vuosina. Kansainväliset tieteelliset lehdet ja tutkimussopimukset edellyttävät sitä ja myös tutkijoiden oma huoli tutkimuksen eettisyydestä on kasvanut. Tutkimuseettinen neuvottelukunta on perustanut 1.11.2007 työryhmän pohtimaan eettisen ennakkoarvioinnin ja ohjeistuksen tarpeellisuutta humanistisilla ja yhteiskuntatieteellisillä tieteenaloilla. Tämä kehitys on toivottavaa sillä muiden tieteenalojen eettiset peruslähtökohdat ovat osittain erilaisia eikä olemassa olevilla tutkimuseettisillä toimikunnilla ole resursseja ja riittävää asiantuntemusta arvioida muita kuin lääketieteellisiä tutkimuksia. Esimerkiksi Yhdysvalloissa tutkimuseettisten toimikuntien näkemykset siitä, mitä pidetään yksilön oikeuksia loukkaavana, on johtanut siihen, että erilaisten instituutioiden kautta tavoitettavissa olevia ihmisiä on vaikeaa saada mm haastattelututkimuksiin (Hoonard 2002). Suomessa on esitetty kriittisiä puheenvuoroja lääketieteen tutkimusstandardien soveltuvuudesta muun ihmistieteellisen tutkimuksen arviointiin (Launis 2005, Mäkelä 2007). On tärkeää, että eettisen arvioinnin perusteet ja kriteerit vastaavat kunkin tieteen alan omia erityispiirteitä.

Tutkimusta ohjaavan lainsäädännön ja ohjeistojen monimutkaistuminen

Kansainvälinen tutkimuslainsäädäntö ja ohjeisto lisääntyvät koko ajan. Eettinen toimikunta ei nykyään herätä tutkijoissa positiivista mielikuvaa vaikka useimmat tutkijat kokevat eettisen ennakkoarvioinnin tarpeelliseksi ja positiiviseksi asiaksi (Hyvönen 2004). Toimikunta mielletään usein työtä lisäävänä byrokraattisena elimenä. Varsinkin pienissä tutkimushankkeissa tutkimukseen liittyvä ”paperityö” tuntuu joskus kohtuuttoman suurelta ja saattaa muodostua jopa tutkimustyön esteeksi. Kun monikansallisia klinisiä lääketutkimuksia varten luotua tiukkaa normistoa sovelletaan kaikkeen lääketieteelliseen tutkimukseen, on vaarana, ettei jo käytössä olevien hoitointerventioiden vaikuttavuutta pystytä tutkimaan (Hemminki 2005). Kärjekkäimmissä puheenvuoroissa on esitetty pelkoja, että ihmistieteiden tutkimusetiikasta tai ennakkoarvioinnista syntyy etiikkateollisuus, joka tuottaa hyväksymisleimoja ja ohjailee tutkimusta.

Nopeasti muuttuvassa toimintaympäristössä myös tutkimuseettisille toimikunnille asetetaan yhä enemmän vaatimuksia ja niiden pitää pystyä reagoimaan nopeasti ja järkevästi niille asetettuihin erilaisiin juridisiin, tieteellisiin ja logistisiin haasteisiin. Toimikuntien on pakko alkaa lähestyä asioita yhä ammattimaisemmasta näkökulmasta. Niiden tehtävä on muuttumassa neuvoo-antavasta elimestä määrääväksi elimeksi, itse valvovasta tarkastavaksi, entistä läpinäkyvämmäksi, yhdenmukaisemmaksi – ja entistä vastuuvollisemmaksi. Sairaanhoidopiirien toimikuntien jäsenet ovat perinteisesti olleet vapaaehtoisia, tutkimusetiikasta kiinnostuneita asiantuntijoita ja maallikoita. Työn määrän ja vaativuuden lisääntyminen saattaa vaikeuttaa osallistumishalukkuutta, ellei paikallisten toimikuntien toimintaa tueta riittävästi. Tutkijoiden neuvonnan, juridisen asiantuntemuksen ja koulutuksen tarve on lisääntynyt. TUKIJA:lta toivotaan kansallisia suosituksia muissakin kysymyksissä kuin monikansallisten lääketutkimusten arvioinnissa.

Eurooppalaisessa tutkimuseettisten toimikuntien kokouksessa todettiin vuonna 2005, että toimikuntiin osallistuvat toivovat paljon toimikunnan tehtäviin liittyvää koulutusta, joka kattaa aivan perusasiat sekä erityiskysymykset (<http://ec.europa.eu/research/conferences/2005/recs/pdf/recomm-fi.pdf>). Lisäksi olisi erittäin tärkeää kohdentaa koulutus yksilöllisesti koulutettavan taustan perusteella ja sen mukaan, mikä tehtävä hänellä on toimikunnassa. Kokouksen työryhmä totesi, että kansallisten viranomaisten sekä Euroopan komission pitäisi laatia viralliset koulutussuunnitelmat. Perusasioihin liittyvän koulutuksen pitäisi sisältää seuraavat aihekokonaisuudet: tutkimuseet-

tisen toimikunnan tehtävä, tarkastukseen sovellettavat yleiset kriteerit, tutkimuksen hallinnointiin liittyvät säädökset, tutkimuksen suunnittelu ja riski-hyöty-analyysi. Erityiskysymyksistä tulisi järjestää erillisiä koulutustapahtumia. Kokous teki suosituksen tutkimuseettisten toimikuntien Euroopan verkoston (EUREC) perustamisesta. Verkoston päämääränä on helpottaa kaikkea tietämykseen, tietotaitoon ja informaatioon liittyvää vuorovaikutusta sekä opetusmateriaalin levittämistä jäsentensä kesken sekä toimia keskustelukumppanina Euroopan komission suuntaan direktiivien käyttöönottoon liittyvissä asioissa paikallistasolla. Verkoston Internet-sivustoa (www.eurec.net.org) ollaan kehittämässä.

Eettisen arvioinnin laadusta

Monissa tutkimuksissa on todettu, että saman tutkimuksen arviointi ja siitä annetut lausunnot vaihtelevat eri toimikunnissa (Hearnshaw 2004, Olde Rikkert 2005, Angell 2006,). Osittain tämä vaihtelu heijastanee aitoja kulttuurieroja, mutta osittain eroavuuDET syntyvät toimikuntien toimintatapoihin liittyvistä eroista. Koska laadukkaan ja nopean arvioinnin tarve koko ajan kasvaa, toimikuntien käytäntöjä tulisi yhdenmukaistaa ja yksinkertaistaa. Ainakin kansallisella tasolla olisi hyvä olla yhteiset vakioidut toimintaohjeet (SOP-ohjeet) arviointiperusteista ja toimintatavoista. Toisaalta on syytä muistaa, että yhtä ja ainoaa moraalista totuutta ei ole. Päätösten vaihtelu on vääjäämätöntä moniarvoisessa maailmassa ja sitä voidaan pitää jopa toivottavana eettisessä keskustelussa (Edwards 2004a).

Tutkimustoiminnan juridisoituminen ja eettisten toimikuntien viranomaistuminen saattavat johtaa siihen, että tutkimuseettisten toimikuntien jäsenten käsitykset etäännyvät tutkijoiden ja muun yhteiskunnan näkemyksistä eettisten kysymysten luonteesta. Ruotsalaisessa kyselytutkimuksessa todettiin, että eettisten toimikuntien jäsenet kiinnittivät tutkimusprojekteissa huomiota eri asioihin kuin tutkijat, poliittiset päättäjät tai terveydenhuollon työntekijät (Lynöe 1999). Englantilaisessa kyselytutkimuksessa tuli esille, että toimikunnan jäsenet ja potilaat arvioivat toimikunnan roolin erilaiseksi (Kent 1997). Potilaiden mielestä toimikunnan ensisijainen tehtävä oli varmistaa, ettei tutkimuksesta aiheudu haittaa potilaalle. Toimikunnan jäsenten mielestä keskeisin tehtävä oli tutkittavien oikeuksien takaaminen. On myös kiinnitetty huomiota siihen, että toimikuntien maallikkojäsenet ”ammattilaistuvat” arvioimaan tutkimusta tiettyjen perusstandardien mukaisesti (Dyer 2004). Tällöin aidot eettiset ongelmat saattavat jäädä heiltäkin havait-

sematta. Eettisiä toimikuntia on kritisoitu myös paternalismista ja siitä, että niiden tulisi luottaa enemmän täysivaltaisten tutkittavien kykyyn päättää hyväksyttävistä riskeistä (Edwards 2004b).

Lopuksi

Lääketieteellinen tutkimusetiikka on osa laajempaa käsitystä terveydenhuollon ja biotieteiden ammattilaisten toiminnasta. Siihen liittyy vahvasti vaatimus tutkimuksen eettisestä arvioinnista. Jukka Varelius argumentoi tuoreessa kirjoituksessaan, että eettinen asiantuntemus on mahdollista (Varelius 2007). Yhteiskunnan tehtävänä on varmistaa, että eettisten toimikuntien eettinen asiantuntemus riittää tutkimustoimintaan liittyvien, yhä monimuotoisempien eettisten ja moraalisten ongelmien käsittelyyn.

Kirjallisuutta

- Angell, E. ym. 2006. Consistency in decision making by research ethics committee: a controlled comparison. *J Med Ethics* 32, 662–664.
- Beyleveld, D. 2002. Law, ethics and research ethics committees. *Med Law* 21, 57–75.
- Douglas, T.M. 2007. Ethics committees and the legality of research. *J Med Ethics* 33, 732–736.
- Dyer, S. 2004. Rationalising public participation in the health service: the case on research ethics committees. *Health and Place* 0, 339–348.
- Edwards, S.J.L. ym. 2004a. Research ethics committees: differences and moral judgement. *Bioethics* 8, 408–427.
- Edwards, S.J. ym. 2004b. Research ethics committees and paternalism. *J Med Ethics* 30, 88–91.
- ETENE. Näkökulmia lääketieteellisistä tutkimuksista lapsilla. Loppuraportti, <http://www.etene.org/dokumentit/Lapsetfin131003.pdf>
- Flory, J. & Emanuel, E. 2004. Interventions to improve research participants' understanding in informed consent for research. A systematic review. *JAMA* 292, 1593–1601.
- Goodall, J. & Burley, E. 2005. Further reading and web resources. *Medicine* 33, 25.
- Hearnshaw, H. 2004. Comparison of requirements of research ethics committees in 11 European countries for a non-invasive interventional study. *BMJ* 328, 140–401.
- Hemminki, E. 2005. Research ethics committees: agents of research policy? *Health research policy and systems* 3, 1-5 doi:10.1186/1478-4505-3-6.
- Hoonard, W.C. van D. 2002. (toim.). *Walking the Tightrope. Ethical Issues for Qualitative Researchers*, University of Toronto Press, Toronto.
- Human, D. & Fluss, S.S. 2001. The World Medical Association's Declaration of Helsinki: Historical and contemporary perspectives. <http://www.wma.net/e/ethicsunit/helsinki.htm>
- Hyvönen, M. 2004. Lääketieteellisen tutkimuksen eettisyys ja sen arviointi. Syventävät opinnot. Kuopion yliopiston lääketieteellinen tiedekunta.
- Karjalainen, S., Launis, V., Pietarinen, J. & Pelkonen, R. (toim.). 2002. Tutkijan eettiset valinnat. Gaudeamus, Helsinki.
- Kent, G. 1997. The views of members of local research ethics committees, researchers and members of the public towards the roles and functions of LRECs. *J Med Ethics* 23, 186–190.
- Kent, G. 1999. Responses by four Local Research Ethics Committees to submitted proposals. *J Med Ethics* 25, 219–220.
- Launis, V. 2005. Rekisteritutkimuksen etiikka filosofian näkökulmasta. *Suomen Lääkärilehti* 12-13, 1459–1461.
- Launis, V. 2006. Tu(t)kijan etiikkaa etsimässä. *ETENE-julkaisuja* 16, 16–20.

- Lynöe, ym. 1999. Research ethics committees: a comparative study of assessment of ethical dilemma. *Scand J Public Health*. 27:, 52–59.
- Lötjönen, S. (toim.) 1999. Tutkijan ammattietiikka. Helsinki: Opetusministeriö, Tutkimuseettinen neuvottelukunta. www.minedu.fi/julkaisut/sisalto.html
- McNally, E. ym. 2004. Geenitestauksen eettiset, oikeudelliset ja yhteiskunnalliset näkökohdat: 25 suositusta. Euroopan komissio.
- Mäkelä, K. 2007. Lääketieteen etiikka ja yhteiskuntatutkimuksen ennakkosäätely. *Tieteessä tapahtuu* 1, 21–27.
- Olde Rikkert MGM ym. 2005. The practice of obtaining approval from medical research committees: a comparison within 12 European countries for a descriptive study on acetylcholine esterase inhibitors in Alzheimer's dementia. *Eur J Neurol* 12, 212–217.
- Peto, J. ym. 2004. Data protection, informed consent, and research. *BMJ* 328, 1029–1030.
- Saarnilehto, A. (toim.) 1998. Tutkijan oikeudet ja velvollisuudet. Helsinki: Werner Söderström Lakitieto.
- STM 2007. Biopankit, yhteinen etu. Ihmisperäisten näytekokoelmien hyödyntämistä selvittäneen työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:52.
- Tietosuoja ja tieteellinen tutkimus henkilötietolain kannalta. Asiaa tietosuojasta 12/1999, www.tietosuoja.fi (oppaat).
- TUKIJA: Miten kertoa säteilyn haitoista lääketieteelliseen tutkimukseen osallistumista harkitsevalle henkilölle? Suositus säteilyrasituksen tiedottamisesta, versio 04.12.2006, <http://www.etene.org/tukija/dokumentit/TUKIJA-suositus-sateilyriskit-041206FINAL.pdf>
- TUKIJA: DNA-näytteet epidemiologisissa tutkimuksissa. Muistio 26.8.2002, <http://www.etene.org/dokumentit/Geenimuistio.pdf>
- Varelius, J. 2007. Is ethical expertise possible? *Med Health Care and Philos*, doi 10.1007/s11109-007-9089-8.
- Vähäkangas, K. & Länsimies, E. 2004. Suostumuskäytäntö ja henkilöllisyyden suoja geenipankki-tutkimuksissa. *Suomen Lääkärilehti* 14, 1552–1555. Wade DT. Ethics, audit, and research: all shades of gray. *BMJ* 330, 468–473.



Ihmisten tutkimiseen liittyviä eettisiä kysymyksiä: pohdintaa tietoon perustuvasta suostumuksesta

Helena Länsimies-Antikainen

Eettiset kysymykset ovat tutkimuksissa yhä keskeisemmässä asemassa samalla, kun tutkimus yhteiskunnallisena toimintana laajenee. Tutkimus on aikaisempaa voimakkaammin mukana kaikilla yhteisen toiminnan alueilla ja tasoilla. Siitä on tullut yleisesti käytetty käytännön tiedonmuodostuksen ja toimintojen kehittämisen väline, jolloin sen vaikutukset yhteiskunnassa kasvavat. Tutkimuksen vaikutusalueet ulottuvat laajasti ihmisten arkielämästä geeniteknologiaan ja uusista elintarvikkeiden tuotekehittelystä sotateollisuuteen. Muutokset haastavat myös eettisten kysymysten pohtimiseen aikaisempaa syvemmin. Keskustelu on pitkälti keskittynyt tutkimuksen perusarvoina pidettyihin rehellisyyteen ja kriittisyyteen sekä vilpin ja väärin tekemisen näkökulmiin. (Pohjola 2003.) Tieteellisen tutkimuksen eettinen hyväksyttävyys, luotettavuus ja tulosten uskottavuus edellyttävät, että tutkimus tehdään noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä. Ihmisten tutkimiseen liittyvistä eettisistä kysymyksistä keskeisimmät ovat tutkittavan suostumus ja tutkittavalle aiheutuvat riskit, kivut ja haitat verrattuna tutkimuksesta odotettavissa olevaan hyötyyn. (Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa 2002.)

Tutkimusten eettisyyden turvaamiselle on annettu korkein prioriteetti Euroopan Unionin rahoittamissa tutkimuksissa. Eettisyyden varmistaminen on olennainen osa tutkimusta, aina tutkimusideasta julkaisemiseen. Tutkijoilla on velvollisuus informoida tutkimushenkilöstöä ja tutkimushenkilöitä heidän oikeuksistaan, tavoitteena parantaa kaikilla tasoilla ihmisarvoa. Aiheet kuten, henkilöllisyyden suojeleminen, yksityisyys, tietoon perustuvan suostumuksen hankkiminen ja hyödyistä sekä riskeistä tiedottaminen, ovat osa monista eettisistä kysymyksistä, joita tutkijan täytyy huomioida. Eettisyys koskettaa jokaista tutkimuksen osa-aluetta. (Potocnik 2007.)

Tässä kirjoituksessa keskitytään tietoon perustuvaan suostumukseen. Aihetta lähestytään lyhyesti historian, lainsäädännön ja ohjeistojen sekä keskeisten osatekijöiden näkökulmista. Tämän kirjoituksen lähdeviittauksiin on valittu pääsääntöisesti suomalaisten tutkijoiden ja asiantuntijoiden kirjoituksia aihealueesta tällä vuosikymmenellä.

Professori Tuula Pirttilä käsittelee edellisessä kirjoituksessaan osittain samoja asioita, mutta katson tärkeäksi tuoda ne uudelleen esille myös tämän kirjoituksen yhteydessä.

Informed consent eli tietoon perustuva suostumus on kaikkien ihmisiin kohdistuvien tieteellisten tutkimusten edellytys ja se koskettaa kaikkia tutkimuksen tekijöitä. Tietoon perustuva suostumus on prosessi, jossa potilas ja hoitava henkilö tai tutkimushenkilö ja tutkija toimivat luottamuksellisessa suhteessa yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. (Pelkonen & Louhiala 2002, Välimäki & Lehtonen 2002.) Keskeinen sisältö tietoon perustuvassa suostumuksessa on riittävän ja ymmärrettävän tiedon takaaminen potilaalle tai tutkimushenkilölle ja tätä kautta itsenäisen päätöksenteon mahdollistaminen (Beauchamp & Childress 2001). Erityistä huomiota on kiinnitettävä ihmisiin, jotka elämäntilanteensa vuoksi eivät ole täysin vapaita tai kykeneviä suostumuksen antamiseen. Tällaisia ihmisiä ovat muun muassa vangit, kriittisesti sairaat (esim. tajuttomat), lapset, saattohoidossa olevat tai psyykkisesti kyvyttömät henkilöt. (Kylmä, Pietilä & Vehviläinen-Julkunen 2002.) Tietoon perustuva suostumus on siis prosessi, joka suojelee tutkimushenkilön autonomiaa, suojelee tutkimushenkilöä vahingolta ja auttaa tutkijaa välttämään petosta ja pakotusta tutkijanroolissaan. Se on myös prosessi, joka rohkaisee tutkijaa vastuuseen siitä, kuinka tieto on tutkimuksessa annettu. Tietoon perustuva suostumus edistää tutkimushenkilöiden rationaalista päätöksentekoa ja itsemääräämisoikeutta. (Fry 1998.)

Miksi tietoon perustuva suostumus on tullut osaksi terveydenhuoltoa ja tutkimusta?

Tärkeä käännekohta potilaan oikeuksissa oli vuosi 1947, jolloin laadittiin toisen maailmansodan kokemusten perusteella niin sanottu Nürnbergin säännöstö koskemaan lääketieteellistä tutkimusta. Kyseisen säännösten taustalla on Nürnbergissä 19.8.1947 pidetty oikeudenkäynti. (Lääkärin etiikka 2000.) Nürnbergin oikeudenkäynnissä syytteessä olleista 23 lääkäristä ja tutkijasta seitsemän tuomittiin kuolemaan ja yhdeksän elinkautiseen vankeuteen heidän keskitysleireillä suorittamiensa epäinhimillisten kokeilujen ja tutkimusten vuoksi. Oikeudenkäynnin päätöksessä vahvistettiin myös tämä niin kutsuttu Nürnbergin säännöstö, joka asetti ensimmäisen kerran kansainvälisesti tutkimushenkilön tietoon perustuvan suostumuksen ehdoksi tutkimukseen osallistumiselle. (Lääkärin etiikka 2005.) Nürnbergin säännöstössä todetaan muun muassa seuraavaa: ”Koehenkilön vapaaehtoinen suostumus on olennainen. Tämä tarkoittaa, että kyseisellä henkilöl-

lä tulee olla lain mukainen kelpoisuus suostumuksen antamiseen; hänen asemansa tulee olla sellainen, että hänellä on vapaa valintavalta, minkäänlaisen väkivallan, vilpin, petoksen, uhan, harhaanjohtamisen tai muun ulkoisen pakon tai painostuksen puuttumatta päätöksentekoon. Hänellä tulee olla riittävästi tietoa ja käsitystä kyseisestä tutkimuskohteesta, niin että hän kykenee ymmärtäen ja asiasta perillä ollen tekemään päätöksensä. Jokainen, joka suunnittelee tutkimusta, johtaa sitä tai on sitä suorittamassa, on velvollinen varmistautumaan suostumuksen pätevyydestä ja on vastuussa siitä. Tämä velvollisuus ja vastuu on henkilökohtainen eikä sitä voi seuraamuksetta siirtää toiselle.” (Nürnbergin säännöstö 2005.)

Nürnbergin oikeudenkäynnin jälkeen perustetun Maailman lääkäriliiton yhdeksi tärkeimmistä tehtävistä muodostui ihmiseen kohdistuvaa tutkimustyötä ohjaavien eettisten periaatteiden laatiminen. Nämä periaatteet hyväksyttiin Maailman lääkäriliiton kokouksessa Helsingissä vuonna 1964. Tätä Helsingin julistusta on sittemmin tarkistettu useita kertoja ja siitä on tullut kliinisen tutkimuksen eettinen ohjenuora kaikkialla maailmassa. (Lääkärin etiikka 2005.) Helsingin julistuksen mukaan tärkein lääketieteellisessä tutkimuksessa noudatettava periaate on tutkittavan ensisijaisuuden periaate, jonka mukaan tutkittavan etu ja hyvinvointi tulee asettaa yhteiskunnan ja tieteen edun edelle (Lötjönen 2004). Helsingin julistuksessa todetaan myös seuraavaa: ”Lääketieteellisessä tutkimustyössä lääkärin velvollisuutena on varjella tutkittavan elämää, terveyttä, yksityisyyttä ja ihmisarvoa. Tutkittavien tulee olla vapaaehtoisia, jotka ovat antaneet tietoon perustuvan suostumuksensa tutkimukseen.” (Helsingin julistus 2001.)

Kuinka lainsäädäntö huomioi tutkimushenkilöiden aseman ja erityisesti ’tietoon perustuvan suostumuksen’ vaatimuksen?

Nykypäivän tutkimus on taloudellisesti ja poliittisesti merkittävää yhteiskunnallista toimintaa, jota säätelevät ohjeistot, säädökset ja lait ovat jatkuvasti lisääntyneet. Niiden keskeinen tarkoitus on turvata tutkittavien asema ja oikeudet ja varmistaa, että tutkimus tehdään hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. (Pirttilä 2007.)

Tutkimuksessa noudatettavia lakeja ovat muun muassa laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/99, muutos 295/2004), laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/92), lääkelaki (395/87, muutos 296/2004), potilasvahinkolaki (585/86) ja henkilötietolaki (523/99) (Lääkärin etiikka 2005). Tutkijaa velvoittaa myös Euroopan neuvoston ministerikomitean suositus [R(90)3]. Siinä säädetään muun muassa kaikkien lääketieteellisten

tutkimussuunnitelmien saattamisesta itsenäisen ja kokoonpanoltaan riittävän monipuolisen eettisen toimikunnan arvioitavaksi. (Lääkärietiikka 2000.)

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta tuli voimaan 9.4.1999. Lain tarkoituksena on suojata tutkimushenkilöiden oikeuksia, vahvistaa lääketieteellisen tutkimuksen periaatteita ja asettaa selkeät vähimmäisvaatimukset tutkimusten arvioinnille ja eettisten toimikuntien toiminnalle. Tutkimustoimenpiteistä odotettavissa olevan terveydellisen tai tieteellisen hyödyn on oltava suurempi kuin niistä tutkittaville mahdollisesti aiheutuvat riskit ja haitat. (Scheinin 2000.) Kyseisen lain 2. luvun 6 § käsittelee tutkittavan suostumusta. Sen mukaan ihmiseen kohdistuvaa lääketieteellistä tutkimusta ei saa suorittaa ilman tutkittavan kirjallista, tietoon perustuvaa suostumusta. Tästä voidaan poiketa, jos suostumusta ei asian kiireellisyyden ja potilaan terveydentilan vuoksi voida saada ja toimenpiteestä on odotettavissa välitöntä hyötyä potilaan terveydelle. Tutkittavalle on annettava riittävä selvitys hänen oikeuksistaan, tutkimuksen tarkoituksesta, luonteesta ja siihen käytettävistä menetelmistä. Hänelle on myös annettava riittävä selvitys mahdollisista riskeistä ja haitoista. Tutkittavalla on oikeus peruuttaa suostumuksensa milloin tahansa ennen tutkimuksen päättymistä. (Ranta 2002.)

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta suojaa vajaakykyisiä, alaikäisiä, raskaana olevia tai imettäviä naisia sekä vankeja erityissäädosin. Pääperiaatteena on, että tutkimukseen saadaan pyytää vain sellainen edellä mainittuun ryhmään kuuluva henkilö, joka itse tai jonka vertaisryhmä hyötyy suoraan tutkimuksesta. (Paul & Laulajainen 2001.) Kyseisen lain 2. luku 7 § koskee vajaakykyistä tutkittavana ja siinä sanotaan näin: ”Henkilö, joka ei mielenterveyden häiriön, kehitysvammaisuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi kykene pätevästi antamaan suostumustaan tutkimukseen, voi olla tutkittavana vain, jos samoja tieteellisiä tuloksia ei voida saavuttaa muilla tutkittavilla ja jos tutkimuksesta on vain vähäinen vahingon vaara tai rasitus tutkittavalle.” (www.finlex.fi) Tutkijan on tällöin saatava kirjallinen suostumus vajaavaltaisen huoltajalta tai hänen edustajaltaan. Jos vajaavaltainen kykenee antamaan suostumuksensa, tulee tutkijan saada myös hänen suostumuksensa. (Helsingin julistus 2001.) Kuitenkin lääketieteellisistä tutkimuksista annetun lainsäädännön mukaan 15 vuotta täyttäneeltä riittää hänen tietoon perustuva kirjallinen suostumuksensa. Lisäedellytyksenä on, että alaikäinen ikäänsä, kehitystasoonsa sekä sairauden ja tutkimuksen laatuun nähden kykenee ymmärtämään tutkimustoimenpiteen merkityksen ja että kysymys on tutkimuksesta, josta on odotettavissa suoraa hyötyä hänen terveydelleen. Tällöinkin huoltajalle on ilmoitettava asiasta. Alle 15-vuotiaalta edellytetään huoltajan tai muun laillisen edustajan suostumuksen

lisäksi myös lapsen kirjallinen suostumus, jos hän kykenee ymmärtämään häneen kohdistuvan tutkimustoimenpiteen merkityksen. Mikäli alaikäinen tutkittava vastustaa tutkimustoimenpidettä, hänen mielipidettään on hänen ikänsä ja kehitystasonsa huomioon otettava. (Lohiniva-Kerkelä 2001.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista astui voimaan 17.8.1992. Potilaslain 2. luku määrittelee potilaan oikeudet, jossa § 5 käsittelee potilaan tiedonsaantioikeutta. Pykälän 5 mukaan potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksesta sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä potilaan hoitamisesta. Terveystieteiden ammattihenkilön on annettava selvitys siten, että potilas ymmärtää sen sisällön. (www.finlex.fi.)

Potilaslain 2. luvun § 6 käsittelee potilaan itsemääräämisoikeutta. Tämän pykälän mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas kieltäytyy tietyistä hoidosta tai hoitotoimenpiteistä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. (www.finlex.fi.) Itsemääräämisoikeus merkitsee siis ihmisen oikeutta päättää asioistaan oman elämänsä näkökulmastaan sekä ajatus- ja arvomaailmansa mukaisesti. Itsemääräävällä potilaalla on siis oikeus joko antaa suostumuksensa hoitoon (tai tutkimukseen) tai kieltäytyä hoidosta. Jotta suostumus olisi oikeudellisesti pätevä, täytyy suostumuksen antajalla olla riittävä kyky päättää, hänellä tulee olla riittävät tiedot, suostumuksen on perustuttava vapaaehtoisuuteen ja lisäksi suostumuksen antajan tulee riittävästi harkita päätöstään. Itsemääräämisoikeudessa on kuitenkin kysymys viime kädessä heikomman suojusta. Heikommaksi osapuoleksi nähdään potilas ja erityisesti potilasryhmät, jotka eivät kykene tai kykenevät puutteellisesti huolehtimaan itsestään ja oikeuksistaan. (Pahlman 2003.)

Varsinaisen lainsäädännön rinnalle on syntynyt eri ammattiryhmien eettisiä ohjeita. Nämä ohjeet ovat nousseet tarpeista, jotka on nähty yhteiskunnassa ja ammattiyhteisöissä. Niiden avulla on pyritty säilyttämään ammattikuntien eettinen tapa tehdä työtä ja toimia ihmisten parhaaksi tilanteissa, joissa kansallinen lainsäädäntö ei ole antanut vastausta tai sitä ei ole ollenkaan. (Pahlman 2003.) Ammattieettisistä ohjeista tai säännöistä on hyötyä, kun ammattilainen pohtii ammattiaan määrittäviä arvoja ja velvoitteita sekä niiden keskinäistä tärkeysjärjestystä. Nämä säännöt luovat perustan, jonka avulla voidaan pohtia sitä, mikä on ammattia harjoitettaessa oikein ja mikä väärin. Eettisten sääntöjen perusteella ammatinharjoittaja voi arvioida sitä, onko hänen ammatinsa arvope-

rusta yhteensopiva hänen muiden näkemystensä kanssa. Ammattilainen, joka ymmärtää toimintansa yhteiskunnallisen tarkoituksenmukaisuuden ja joka pystyy perustelemaan toimintansa itselleen, kokee työnsä arvokkaaksi ja mielekkääksi. (Räikkä 2002.) Tutkimuseettiset säännöt ovat osittain yhteiskuntasidonnaisia, ja ne muuttuvat ajan ja arvojen mukana. Tieteenaloilla vallitsevien käytäntöjen eroista huolimatta keskeisimmät tieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja tutkijan ammattietiikan normit ovat yhteisiä kaikille tutkijoille niin Suomessa kuin Euroopassakin. (Simonsuuri-Sorsa 2002.)

Esimerkiksi Lääkäriliiton hyväksymissä valtakunnallisissa lääkärin eettisissä ohjeissa sanotaan muun muassa seuraavaa: Lääkärin velvollisuutena on suojata ihmiselämää ja lievittää kärsimystä (kohta I). Lääkäri älköön käyttäkö arvovaltaansa siten, että potilaan oikeus määrätä itsestään joutuu uhanalaiseksi. Silloinkin kun potilas ei pysty ilmaistamaan tahtoaan, on lääkärin velvollisuutena toimia potilaan parhaaksi. Jos lääkäri joutuu tutkimus- tai hoitopäätöksissään toimimaan potilaan tahdosta riippumatta, on päätösten aina perustuttava lääketieteellisiin syihin. (Kohta IV.) Jos lääkäri toivoo potilaansa osallistuvan lääketieteelliseen tutkimukseen, jossa poiketaan tilan normaalista tutkimuksesta tai hoidosta, on lääkärin saatava tähän potilaan suostumus, jonka potilas on painostamatta antanut vapaasta tahdostaan, tutkimuksesta ja sen aiheuttamista lisärasituksista ja riskeistä perillä ollen. Tutkimuksessa on noudatettava yleisesti hyväksyttyjä tutkimustyötä koskevia julistuksia ja viranomaisten ohjeita. (Kohta VI.) (Lääkärin eettiset ohjeet 1988.) Sairaanhoitajan eettisissä ohjeissa sanotaan muun muassa seuraavaa: Sairaanhoitaja suojelee ihmiselämää ja edistää potilaan yksilöllistä hyvää hoitoa. Sairaanhoitaja kohtaa potilaan arvokkaana ihmisenä ja luo hoitokulttuurin, jossa otetaan huomioon yksilön arvot, vakaumus ja tavat. Sairaanhoitaja kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta ja järjestää potilaalle mahdollisuuksia osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. (Sairaanhoitajan eettiset ohjeet 1996.)

Vaikka tietoon perustuvan suostumuksen asianmukainen toteutuminen on pyritty varmistamaan ohjaavien sääntöjen avulla, liittyy siihen silti runsaasti käytännön ongelmia. Nämä ongelmat eivät ole aina näkyviä eivätkä siksi tule julkisiksi. Tämän vuoksi tarkinkaan lainsäädäntö tai tutkimuseettiset säännöt eivät välttämättä takaa tutkimuksen eettisyyttä. (Välimäki & Lehtonen 2002.) Lisäksi on huomattava, että vaikka tutkimukselle on saatu eettisen toimikunnan puoltava lausunto, on tutkija aina itse vastuussa tutkimuksensa eettisyydestä (Vähäkangas & Länsimies 2006).

Mitä tutkijan täytyy lisäksi huomioda hankkiessaan tietoon perustuva suostumusta tutkimushenkilöiltä?

Lähtökohta on, että tutkittavat ovat vapaaehtoisia ja he ovat antaneet kirjallisen tietoon perustuvan suostumuksen tutkimukseen. Tietoon perustuva suostumus tulisi antaa kasvotusten ja mieluiten tutkijalle itselleen. Mikäli suostumusta ei voida saada kirjallisena, muulla tavoin ilmaistu suostumus on dokumentoitava täsmällisesti ja kirjattava todistettuna. (Helsingin julistus 2001). Tutkimushenkilö ei saa tuoda valmiiksi allekirjoitettua asiakirjaa, vaan se on kirjoitettava todistettavasti. Suostumusasiakirja on päivitettävä ja sen allekirjoittavat suostumuksen antaja ja vastaanottaja. Jäljennös asiakirjasta on annettava suostumuksen antajalle. Tutkimukseen rekrytoinnin yhteydessä suostumusta ei voi pyytää saman tien, sillä tutkittavalle on annettava harkinta-aikaa, mahdollisuuksia tiedustella tutkimuksen yksityiskohdista ja kysyä tutkimukseen liittyvistä epäselvistä asioista. On pyrittävä takaamaan, että tutkittava saa helposti yhteyden tutkijaan tai hänen valtuuttamaansa asiaa tuntevaan henkilöön (esim. tutkimushoitaja). Tutkittavan ensimmäisestä yhteydenotosta hänen suostumuksensa antamisen välille jäävä aika on koko tutkimuksen kannalta tärkeää aikaa, jolloin tutkittava tutustuu suostumusasiakirjaan, hakee itsekkin mahdollisesti tietoa kirjallisuudesta ja toisilta lääkäreiltä sekä keskustelelee omaisten, ystävien ja työtovereiden kanssa tutkimuksesta. Kaikki tämä informaatio muokkaa hänen näkemystään siitä, millaista tutkimukseen osallistuminen on. (Paul & Laulajainen 2001, Vähäkangas & Länsimies 2006.)

Yhtenä perusongelmana on se, että laki ei kuvaa, millä menetelmillä yksittäisen ihmisen kykyä antaa suostumuksensa tulisi arvioida. Lain varjolla saatetaan siis aliarvioida henkilön kykyä päättää, suostuuko hän tutkimukseen vai ei. Jos lakia lääketieteellisestä tutkimuksesta noudatetaan tiukasti, voidaan sen varjolla jättää tutkimuksista pois niin sanotut hiljaiset potilasryhmät, kuten vanhukset, lapset, mielenterveyspotilaat eli ne, joiden mielipiteet jäävät muutenkin vähälle huomiolle. (Välimäki & Lehtonen 2002.) Tutkittaessa edellä mainittuja ryhmiä on kiinnitettävä erityistä huomiota eettisiin kysymyksiin. Esimerkiksi Jokisen ja hänen ryhmänsä (2002) tutkimuksiin osallistui kotona asuvia vanhuksia ja 7–12-vuotiaita astmaa sairastavia lapsia. Ryhmän mukaan tutkijan täytyy toimiakseen eettisesti ottaa huomioon vanhusten ja lasten joskus vähäinen auktoriteetti ja rajoitettu kyky toimia itsenäisesti. Tutkijan täytyy tämän vuoksi arvioida tietoon perustuvaa suostumusta tarkasti. (Jokinen ym. 2002.)

Edellä mainittujen tutkimusten mukaan ei ollut aina helppoa määritellä, oliko lapsi riittävän autonominen päättääkseen osallistumisestaan tai oliko lapsi kognitiivisesti kykenevä ymmärtämään selkeästi ja täysin tutkimusprosessin, johon hän oli osallistumassa. Aina ei ollut varmaa, että lapsi oli antanut oman autonomisen suostumuksensa tutkimukseen. Yksikään lapsista ei kuitenkaan kieltäytynyt, mutta lasten todellista mahdollisuutta tai oikeutta kieltäytyä voi kyseenalaistaa. Tutkimusprosessin aikana tuli varsin selvästi ilmi, että lapsen todellisella suostumuksella ja kirjallisesti annetulla suostumuksella on hyvin vähän tekemistä keskenään. Lapset osoittivat todellisen suostumuksensa olemalla kiinnostuneita tutkijan aiheista ja keskusteluista heidän kanssaan. Niin ikään ikääntyminen joissain tapauksissa vähensi ihmisen kykyä päättää vapaasti, ymmärrystä saadusta informaatiosta ja kykyä päättää järkipäisesti osallistumisesta. Lisäksi vanhuksen motiivit osallistua vaihtelivat, mikä johtui heidän riippuvaisuudestaan apuun. (Jokinen ym. 2002.)

Hankkiessaan tietoon perustuvaa suostumusta tutkijan on lisäksi pyrittävä selvittämään potilaan tai tutkittavan motiivit osallistua tutkimukseen. Tutkijan on varmistuttava siitä, että potilas ei osallistu tutkimukseen esimerkiksi vain lääkäriä miellyttääkseen. On keskeistä saada potilas ymmärtämään, että kaikissa oloissa hänen tavalliset suhteensa hoitavaan lääkäriin säilyvät, osallistui potilas sitten tutkimukseen tai ei. (Paul & Laulajainen 2001.) Tutkijan tulee olla erityisen varovainen, jos hänellä on kaksoisrooli potilaaseen nähden eli hän on sekä hoitava lääkäri että tutkija. Riippuvuus hoitavasta lääkäristä rajoittaa potilaan vapautta suhtautumisessa tutkimushankkeeseen ja aiheuttaa epävarmuutta, sillä hän ei voi tietää, onko hoito vai tutkimus lääkärille ensisijaista. Potilaan kieltäytyminen osallistumisesta tutkimushankkeeseen ei saa huonontaa potilaan asemaa hoitoyhteisössä eikä vaikeuttaa hänen ja tutkijan roolissa olevan hoitavan lääkärin keskinäisiä suhteita. Tällaisessa tapauksessa on tietoon perustuvan suostumuksen hankkiminen uskottava asiaan perehtyneelle asiantuntijalle, joka ei osallistu tutkimukseen ja on täysin riippumaton tästä suhteesta. (Pelkonen & Louhiala 2002.)

Joskus potilaan odotukset ovat poikkeuksellisen suuret tutkimusta kohtaan ja potilas itse tai hänen omaisensa saattavat pyytää pääsyä mukaan tutkimukseen. Näin on etenkin sellaisilla kliinisillä aloilla, joissa hoidetaan vaikeasti sairaita potilaita ja joiden hoitoon on vain vähän lääkkeellisiä vaihtoehtoja (esimerkiksi jotkut syöpäsairaudet). Näissä tapauksissa potilaalle on erityisen seikkaperäisesti selvitettävä kokeiluhoidon vaarat sekä se, että potilas voi päätyä sellaiseen hoitoryhmään, johon hän ei halua. Moni syöpäpotilas ilmaisee halunsa auttaa muita syöpäpotilaita, vaikka itse ei enää tutkimuksesta

hyötyisikään (altruismi). Opetussairaaloissa rekrytoidaan joskus opiskelijoita terveiksi vapaaehtoisiksi tutkimukseen. Jos opettaja toimii myös tutkijana, ei ole eettisesti sopivaa pyytää niin sanottuja omia opiskelijoita osallistumaan tutkimukseen. Toisinaan myös potilasjärjestöt voivat tiedottaa kliinisestä tutkimuksesta, ja tässä yhteydessä tutkijalääkäri on varmistettava, ettei tutkittava ole mukana vertaispainostuksen vuoksi tai ettei kyseessä ole niin sanottu tiiviin yhteisön tempaus. Vaikuttimena osallistua tutkimukseen saattaa olla myös mahdollisuus päästä ylimääräisiin kokeisiin tai pääsy tunnetun asiantuntijan tai klinikan potilaaksi. (Paul & Laulajainen 2001.)

Tutkimushenkilöiden saamalla korvauksilla saattaa olla vaikutusta tutkimushenkilön mahdollisuuteen antaa vapaa, tietoon perustuva suostumus. Vaikka Suomessa laki kieltää palkkion maksamisen tutkimukseen osallistuville, on kuitenkin yleistä, että terveille vapaaehtoisille tutkimushenkilöille suoritettavissa tutkimuksissa ajankäyttö ja tutkimukseen liittyvät vaivat ja haitat korvataan. Suurella rahapalkkiolla tai muita etuja lupamalla ei saa houkuttaa henkilöitä ottamaan sellaisia riskejä, joihin he eivät ilman palkkiota olisi suostuvaisia. Tässä tavoitteena on sama kuin verenluovutuksessa. Varattomia saattaisi olla liian helppo suostutella jopa suuren riskin kokeisiin ja toisaalta taas kokeen tulos saattaisi vääristyä koehenkilöiden vinoutuneen valikoitumisen kautta. (Scheinin 2000.)

Tietoon perustuvan suostumuksen osatekijät

Tietoon perustuvan suostumuksen osatekijät jaotellaan kirjallisuudessa usealla eri tavalla. Esimerkiksi Beauchampin ja Childressin (2001) mukaan tietoon perustuvan suostumuksen osatekijät ovat ennakkoehdot (threshold elements, preconditions), informaatio (information elements) ja lupa (consent elements). Ennakkoehtoihin kuuluvat kompetenssi, kyky ymmärtää ja tehdä päätöksiä sekä vapaaehtoisuus. Informaatioon kuuluvat tiedon välittäminen, suunnitelmaa koskevat suositukset ja annetun tiedon ja suunnitelmaa koskevien suositusten ymmärtäminen. Lupa puolestaan kuuluvat itse päätös ja päätöksen ilmaiseminen. Pahlman (2003) jaottelee puolestaan suostumuksen osatekijät prosessinomaisesti seuraavasti: Vapaaehtoisuus, informaation tarjonta, ymmärtäminen, harkinta. Näistä seuraa vastaanotto tai kieltäytyminen, jotka edellyttävät edelleen ymmärtämistä, harkintaa ja päätöksentekoa. Päätöksenteosta seuraa lopulta suostuminen tai kieltäytyminen. Leino-Kilpi kumppaneineen (2002) jakaa tietoon perustuvan suostumuksen osatekijät edellytyksiin, päätöksentekoon ja tuloksiin. Edellytyksiin kuuluvat

tieto, pätevyys, ymmärtäminen, tahto (halukkuus), vapaaehtoisuus ja vapaus painostuksesta. Päätöksenteko on niitä toimintoja, jonka seurauksena on joko suostuminen, hyväksyminen tai kieltäytyminen (=tulokset). Vaikka tietoon perustuvan suostumuksen osatekijät voidaan jaotella usealla eri tavalla, niin samat elementit ovat keskeisesti esillä eri jaotteluissa. Näitä elementtejä ovat: tieto, pätevyys, ymmärtäminen, vapaaehtoisuus ja päätöksenteko.

Tieto

Helsingin julistuksen mukaan ihmiseen kohdistuvassa tutkimustyössä tulee jokaiselle tutkittavalle riittävän tarkoin selostaa tutkimuksen tavoite, menetelmät, rahoituslähteet, mahdolliset eturistiriidat, tutkijan yhteydet laitoksiin, tutkimuksesta odotettava hyöty ja siitä mahdollisesti koituvat riskit ja rasitus. (Helsingin julistus 2001.) Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) tutkimuseettinen jaosto (TUKI-JA) suosittelee, että tutkittaville kerrotaan lisäksi tutkimuksen nimi, tutkittavien arvioitu lukumäärä, tutkittavien valintakriteerit, yhteyshenkilöt lisätietoja varten, tietosuoja, rahallisiin kuluihin, korvauksiin ja vakuutuksiin liittyviä seikkoja sekä se, että kyseessä on tutkimus. (ETENE 2001.) Jos yhteinen kieli puuttuu, on pyrittävä järjestämään tulkkaus. Tulkkia voidaan tarvita myös puhe- tai aistivammainen potilaiden tai tutkimushenkilöiden kanssa keskusteltaessa. (STM 2002.) Potilaita tai tutkimushenkilöitä ei tule kuitenkaan ylikuormittaa tiedolla. Tiedon tulee olla määrällisesti rajattua, mutta tarkkaa ja asiankannalta relevanttia, sekä annettu käyttäjäystävällisellä tavalla. Esimerkiksi liiallisten teknisten yksityiskohtien sisällyttäminen annettuun tietoon, voi heikentää tietoon perustuvaa suostumusta. Toisaalta myös liian yleinen ja epämääräinen tieto voi heikentää suostumuksen antoa. (O'Neill 2003.)

Pätevyys

Pätevyydellä eli kompetenssilla tarkoitetaan päätöksentekoon tarvittavia kykyjä (psyykkisiä ja laillisia). Määritettäessä pätevyyttä keskeisenä asiana ovat usein ehdot, jotka pätevän päätöksenteon täytyy täyttää. Pätevyys tehdä päätöksiä on läheisesti yhteydessä autonomiseen päätöksentekoon, sekä myös suostumuksen pätevyYTEEN. Rikoslaisissa, siviililaisissa ja kliinisessä lääketieteessä niin sanotut pätevyYDEN standardit ryhmittYvät erilaisiin taitoihin ymmärtää ja prosessoida tietoa sekä ymmärtää toimintojen seurauksia. Esimerkiksi lääketieteellisessä kontekstissa henkilö on pätevä, mikäli hän kykenee

ymmärtämään hoitotoimenpiteistä tai tutkimusmenetelmistä annetun tiedon ja harkitsee päätöksensä näihin tietoihin perustuen huomioiden keskeiset hyödyt ja haitat. (Beauchamp & Childress 2001.) Toisin sanoen yksilöllä on kompetenssinsa perusteella oikeus päättää asioistaan itsenäisesti ja toimia harkintansa mukaan (Lohiniva-Kerkelä 2001). Käytännössä ongelmia tuottavat tilanteet, joissa ei voida selkeästi määrittää, onko henkilö kompetentti vai ei. Esimerkiksi lapsen ikä ei automaattisesti kerro hänen kehitystasostaan tai vanhuus sinänsä ei aiheuta kaikissa samantyyppisiä ajatustoiminnan häiriöitä. Kompetenssin puute on selkeimmin määriteltävissä silloin, kun potilas on tarkkailtavana tai määrätty hoitoon vastoin omaa tahtoa. (Välimäki & Lehtonen 2002.)

Ymmärtäminen

Tietoon perustuvassa suostumuksessa on olennaista, että tutkimushenkilö ymmärtää, mitkä ovat hänen oikeutensa ja velvollisuutensa, miten tutkimusprojekti vaikuttaa hänen elämäänsä, mikä on hänen asemansa hoitoyhteisössä ja miten kieltäytyminen sitä muuttaa, silloin kun kyseessä on hoidossa oleva potilas. Tieteelliseen tutkimukseen totuttoman kansalaisen ei ole välttämättä helppoa hahmottaa tutkimusasetelmaan liittyviä yleisiä periaatteita. Tästä huolimatta tutkijan on pyrittävä varmistumaan siitä, että tutkimushenkilö on ymmärtänyt tutkimuksen luonteen. (Pelkonen & Louhiala 2002.)

Potilaslaki velvoittaa terveydenhuollon ammattihenkilöstöä antamaan potilaalle tietoa ja selvitystä niin, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön. Tämä merkitsee sitä, ettei ammattihenkilöstö voi käyttää keskustelussa potilaan kanssa ammatillisia sanoja tai ilmaisuja. Asiat tulee selvittää sellaisia ilmaisuja käyttäen, että potilas tosiasiallisesti ymmärtää, mistä on kysymys. Jotta potilas voi käyttää itsemääräämisoikeuttaan, terveydenhuollon ammattihenkilö ei kerro kaikkea mahdollista tietopiiriinsä kuuluvaa, vaan hän antaa vain olennaiset tiedot ymmärrettävässä muodossa. (Pahlman 2003.) Tämä potilaslain velvoite koskee luonnollisesti myös tutkimushenkilöille annettavan tiedon laatua.

Kirjallisuudessa suositellaan erilaisten tekniikoiden käyttöä kehitettäessä tutkimushenkilöiden tiedon saantia tutkimuksista, jolla pyritään varmistamaan ymmärrys. Näitä tekniikoita ovat muun muassa esittelyvideon näyttäminen tutkimuksen menetelmistä ja soittaminen tutkimushenkilöille suostumuksen antamisen jälkeen, jolloin heillä on mahdollisuus saada vastauksia ilmenneisiin kysymyksiin ja huolenaiheisiin. (Turner 1998.) Informatiivista videota voidaan käyttää esimerkiksi esittelemään konkreettisesti, mitä

osallistuminen tutkimukseen sisältää. Lisäksi monimutkaisia käsitteitä, kuten randomointi, voidaan selittää käyttäen visuaalisia esimerkkejä ja näin lisätä mahdollisen tutkimushenkilön ymmärrystä asiasta. Videon käyttö voi myös vahvistaa erityisten alaryhmien osallistumista tutkimuksiin, kuten henkilöiden, joiden on vaikea lukea monimutkaista informaatiotekstiä. (McLaughlin, Brindley & Crowther 2002.)

Vapaaehtoisuus

Jokaisella kansalaisella on autonomiaan kuuluva rajoittamaton valta päättää osallistumisestaan tieteelliseen tutkimukseen, eikä ketään voi velvoittaa siihen, oli tutkimuksen tavoitteena oleva tieto miten tärkeää tahansa. Tutkimuksissa kumpikin osapuoli sitoutuu noudattamaan yhdessä sovittuja toimintatapoja, mutta tutkimushenkilöllä on oikeus luopua osuudestaan missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. (Pelkonen & Louhiala 2002.) Tieteellisessä tutkimustyössä tutkimushenkilön vapaaehtoisuutta lisää se, että kieltäytyessään tai keskeyttäessään, hänelle ei aiheudu kustannuksia, vaan seurauksena on ainoastaan poisjäänti tutkimuksesta. Tietenkin tutkimushenkilöt voivat kokea menettäneensä mahdollisuuden olla jalo tai auttavainen muita ihmisiä kohtaan. (O'Neill 2003.)

Vapaaehtoinen suostuminen osallistua tutkimukseen tarkoittaa sitä, että tutkimushenkilö on käyttänyt valintaa harkitessaan osallistumista, on vapaa pakotuksesta ja muiden henkilöiden kontrolloivasta vaikutuksesta. Mutta suostumusta ei voi antaa ellei potilas tai tutkimushenkilö ole kompetentti tai hän ei kykene rationaalsiin syihin perustuvaan päätöksentekoon. Siis jotta suostumus on todella tietoon perustuva, vaaditaan henkilöltä sekä pätevyyttä että vapaaehtoisuutta. (Fry 1998.) Riittävän tiedon lisäksi henkilö tarvitsee myös harkinta-aikaa antaakseen täysin vapaaehtoisen suostumuksen. Hänen tulee saada aikaa lukea informaatiolomakkeet rauhassa ja miettiä asiaa ennen kuin keskustelee uudestaan tutkijan kanssa. On väitetty, että jos henkilöllä ei ole mitään kysyttävää, hän ei ole ymmärtänyt saamaansa informaatiota. Myös, jos kukaan ei kieltäydy osallistumasta tutkimukseen, osallistuminen ei voi olla aidosti vapaaehtoista. Tällaisessa tapauksessa rekrytointi on saattanut olla liian suostuttelevaa tai kieltäytyminen on tehty liian vaikeaksi. (Vähäkangas 2004.)

Päätöksenteko

Päätöksenteon tuloksena henkilö joko suostuu tai kieltäytyy ehdotetusta hoidosta, hoito-toimenpiteestä, tutkimuksesta tai osallistumisesta tutkimusprojektiin. Tutkijat ovat vel-

voitettuja kunnioittamaan tutkimushenkilön autonomiaa ja luottamuksellisuutta pidättäytymällä aineistonkeruusta potilailta, jotka eivät ole antaneet suostumustaan (Higgins & Daly 2002). Päätöksenteko tietoon perustuvan suostumuksen antamiseen ei ole ulkopuolisen henkilön havaittavissa tai tiedostettavissa, eikä aina asianomaiselle itselleen. Näin ollen ei ole aina mahdollista päästä jälkikäteen selville, millä täsmällisellä perusteella tai vaikuttimella potilas tai tutkimushenkilö on ratkaisunsa päättänyt. (Välimäki & Lehtonen 2002.) Tutkimusprojektiin osallistumiseen liittyvä päätöksenteko on kuitenkin aina henkilökohtainen prosessi. Niin tutkijat, lääkärit, tutkimushoitajat kuin muu ammattihenkilöstökin voivat tukea päätöksenteossa esimerkiksi antamalla riittävästi asiaankuuluvaa tietoa ja luomalla puitteet kysymysten esittämiselle. Tämä tuki edesauttaa henkilöä tekemään itsenäisen päätöksen, joka on hänen oman arvoperustansa mukainen. (Länsimies-Antikainen ym. 2007.)

Esimerkkejä tietoon perustuvan suostumuksen tutkimuksesta Suomessa hoitotieteen näkökulmasta

Tietoon perustuvan suostumuksen, kuten yleisemminkin etiikkaa koskeva tutkimus, on ollut Suomessa vähäistä. Välimäki ja kumppanit (2000) tekivät yleiskatsauksen vuosina 1984–1997 Suomessa valmistuneisiin yliopistollisiin hoitamisen etiikkaa koskeviin opinnäytetöihin. Katsauksen mukaan etiikan tutkimus ei ole yleistä yliopistollisissa opinnäytetöissä. Samaan päätelmään on päättynyt Leino-Kilpi ryhmineen (2003). Heidän mukaan empiirinen tutkimus hoitotyön etiikan alalta on niukkaa, vaikka etiikan tutkimuksesta saadusta tiedosta on hyötyä käytännön hoitotyön tekijöille ja ihmisille, jotka työskentelevät koulutuksen, johtamisen ja tutkimuksen parissa. (Leino-Kilpi ym. 2003.) Taulukossa 1 on esimerkkejä Suomessa viime vuosina tehdyistä hoitotieteellisistä etiikka koskevista väitöstutkimuksista.

Taulukko 1. Esimerkkejä hoitotieteellisistä etiikkaa koskevista väitöstutkimuksista Suomessa vuosina 2006–2007

Tekijä	Nimi	Tutkimuksen tarkoitus
Haho, A. 2006 Oulun yliopisto	Hoitamisen olemus. Hoitotyön historiasta, teoriasta ja tulkinnasta hoitamista kuvaaviin teoreettisiin väittämiin	Tarkastella hoitamisen ilmiötä länsimaisen hoitotyön näkökulmasta. (Tutkimuksen lähestymistavat: 1) Historiallinen viitekehys: keskeisenä hoitotyön, hoitoetiikan ja hoitamisen käsitteet ja ilmiöt. 2) Teoreettinen viitekehys: sisältää filosofista kirjallisuutta fenomenologiasta, filosofisesta hermeneutiikasta, ihmisyiden olemuksesta, etiikasta ja tiedosta.)
Heikkinen, A. 2007 Turun yliopisto	Privacy in occupational health care – ethical examination	1) Lisätä ymmärrystä yksityisyyden käsitteestä työterveyshuollon toimintaympäristössä, 2) tutkia miten yksityisyys työterveyshuollossa toteutuu, 3) selvittää millä tietoperustalla päätöksenteko ongelmatilanteissa tapahtuu, 4) tuottaa alustava yksityisyyden toteuttamismalli työterveyshuollon käyttöön.
Kanerva, A.-M. 2006 Turun yliopisto	Tietoinen suostumus päiväkirurgisen potilaan hoidossa	1) Analysoida ja verrata päiväkirurgisten potilaiden ja heitä hoitaneiden sairaanhoitajien ja lääkäreiden käsityksiä tietoon perustuvan suostumuksen toteutumisesta päiväkirurgisen potilaan hoidossa, 2) analysoida ja verrata potilaiden ja sairaanhoitajien käsityksiä sairaanhoitajan osuudesta tietoon perustuvan suostumuksen toteutumiseen ja sairaanhoitajan osuuteen yhteydessä olevia tekijöitä.
Kangasniemi, M. 2007 Oulun yliopisto	Monoliittisesta trilogiseen tasa-arvoon – tasa-arvo hoitotyön etiikan tutkimuksessa	1) Avata ja jäsentää tasa-arvon käsitettä hoitotyön etiikan tutkimuksen arvona, 2) lisätä ymmärrystä käsitteen taustoista ja näkökulmista.
Lipponen, V. 2006 Tampereen yliopisto	Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä. Kuolevan potilaan ja omahoitajan hoitosuhde dialogisen filosofian näkökulmasta tarkasteltuna	Selvittää miten kuolevat potilaat ja omahoitajat konstruoivat hoitosuhdettaan vuorovaikutuksessa. (Oletuksena oli, että kuolevan potilaan hoitotyö on eettisesti perusteltua ainoastaan silloin, kun se antaa potilaalle mahdollisuuden elää hyvää elämää ja säilyttää itseytensä loppuun asti.)
Löfman, P. 2006 Kuopion yliopisto	Itsemääräämisen edistäminen. Osallistavan toimintamallin kehittäminen reumapotilaiden hoitotyössä	1) Kehittää osallistava toimintamalli ortopedisten reumapotilaiden itsemääräämisen edistämiseksi hoitotyössä, 2) soveltaa mallia käytäntöön ja 3) arvioida sen aikaansaamia muutoksia.
Nyrhinen, T. 2007 Turun yliopisto	Ethics in diagnostic genetic testing	1) Tunnistaa diagnostisessa geneettisessä testauksessa esiintyvät eettiset kysymykset, 2) selvittää miten eettiset periaatteet (autonomia, yksityisyys, tasa-arvoisuus ja hyvän tekeminen) toteutuvat diagnostisissa geneettisissä testauksissa.

Lopuksi

Jokaisen ammattihenkilön ja tieteellistä tutkimustyötä tekevän henkilön tulee pitää mielessään eettisesti tärkeä kysymys: Mitä oikeutta on aiheuttaa riskejä potilaalle tai terveille tutkimushenkilölle, jos tutkimuksesta on hyötyä vain muille? Tutkittaessa uusia tai vain harvoin käytettyjä hoitomuotoja riskejä ei periaatteessa tiedetä tai ne tunnetaan huonosti. Muun muassa näistä syistä tutkijoilta vaaditaan paitsi tutkimuksen tieteellistä hallintaa myös korkeaa etiikkaa. (Lääkärietiikka 2000.)

Yksilöiden suojeleminen vahingoilta kliinisessä tutkimustyössä on tutkijoiden ensisijainen moraalinen velvollisuus. Tutkimushenkilöiden suojelemisessa apuna ovat muun muassa kansainväliset eettiset julkilausumat (kuten Nürnberg säännöstö), erilaiset valvovat elimet (esimerkiksi Institutional review board (IRB), The Office of Human Research Protection and the Food and Drug Administration) sekä tietoon perustuva suostumus. Valitettavasti kaikissa näissä niin sanotuissa suojamuureissa on heikkouksia. Esimerkiksi todellista tietoon perustuvaa suostumusta on erittäin vaikea jäsentää, saada ja mitata. Näistä heikkouksista huolimatta ihmisillä tehtävät tutkimukset ovat tulevaisuudessakin korvaamattomia. Tällaisia testejä ei voida tehdä täysin riskittömästi. Mutta olisi tärkeää luoda järjestelmä, jossa huomioidaan korkeimmat eettiset standardit, päästään tutkimuksen kannalta parhaaseen tutkimustapaan ja kyetään minimoimaan riskit. (Federman 2003.) O'Neill (2003) kysyy kuitenkin, että onko tietoon perustuvasta suostumuksesta tullut luottamuksen moderni klininen rituaali, jonka avulla esimerkiksi tutkijat voivat suojautua syytöksiä, oikeudenkäyntejä ja korvausvaatimuksia vastaan?

Tämän vuoksi tieteellisten tutkimusten eettistä laatua arvioitaessa ja kehitettäessä on olennaista tietää, mitä tietoon perustuva suostumus tarkoittaa tutkimushenkilöiden mielestä ja mikä merkitys sillä nähdään olevan. Tietoon perustuvan suostumuksen aidossa toteutumisessa tutkimushenkilö sitoutuu tutkimusprojektiin, jolloin vaikutus näkyy tutkimusprojektille asetettujen tavoitteiden saavuttamisena ja tulosten luotettavuutena. On pystyttävä takaamaan tieteellisen tutkimustyön korkea eettinen taso, jonka avulla säilytetään ihmisten halu osallistua tutkimusprojekteihin vapaaehtoisina tutkimushenkilöinä. Yhteiskunnallisesta näkökulmastakin tämä on välttämätöntä, koska vain tieteellisen tutkimuksen perusteella voidaan tuottaa riittävän laajaa ja luotettavaa tietoa esimerkiksi väestön terveydestä.

Lähteet

- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. 2001. Principles of Biomedical Ethics. Fifth edition. New York, Oxford University Press.
- ETENE 2001. Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto. Muistilista eettisten toimikuntien jäsenille ja tutkijoille. www.etene.org/tukija/dokumentit/Muistilco.pdf. Hyväksytty 7.2.2001. Katsottu 18.10.2007.
- Federman, D.D. 2003. Minimizing risk in clinical research. *Annals of Internal Medicine* 139(1), 71–72.
- Fry, S.T. 1998. Rights of human subjects. Teoksessa *Encyclopedia of Nursing Research* (Fitzpatrick J.J. Editor-in-Chief). Springer Publishing Company Inc. New York, USA, 502–503.
- Helsingin julistus. 2001. www.laakariliitto.fi/etiikka/helsinginjulistus.html. Vahvistettu 10.5.2001. Päivitetty 3.1.2006. Katsottu 17.10.2007.
- Higgins, P.A. & Daly, B.J. 2002. Knowledge and beliefs of nurse researchers about informed consent principles and regulations. *Nursing Ethics*, 9(6), 663–671.
- Jokinen, P., Lappalainen, M., Meriläinen, P. & Pelkonen, M. 2002. Ethical issues in ethnographic nursing research with children and elderly people. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 165–170.
- Kylmä, J., Pietilä, A.-M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2002. Terveystieteen etiikan lähtökohtia. Teoksessa *Terveystieteen etiikka* (Pietilä, A.-M., Hakulinen, T., Hirvonen, E., Koponen, P., Salminen, E.-M. & Sirola, K.). Uudistuvat työmenetelmät. WS Bookwell Oy, Juva, 62–76.
- Leino-Kilpi, H., Välimäki, M., Arndt, M., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., Scott, P.A., Bansemir, G., Cabrera, E., Papaevangelou, H. & Parland, J. Mc. 2002. Patient's autonomy, privacy and informed consent. *Biomedical and Health Research*, Vol. 40, second printing. IOS Press, Ohmsha, Netherlands.
- Leino-Kilpi, H., Välimäki, M., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., Scott, P.A., Schopp, A., Arndt, M. & Kaljonen, A. 2003. Perceptions of autonomy, privacy and informed consent in the care of elderly people in five European countries: comparison and implications for the future. *Nursing Ethics* 10(1), 58–66.
- Lohiniva-Kerkelä, M. 2001. Terveystieteen juridiikka. Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Lääkärin etiikka. 2000. Suomen Lääkäriliitto. Forssan Kirjapaino Oy.
- Lääkärin etiikka 2005. Suomen lääkäriliitto. PunaMusta Oy, Joensuu.
- Lääkärin eettiset ohjeet. 1988. www.laakariliitto.fi/etiikka/liiton_ohjeet/eettinen_ohje.html. Hyväksytty 6.5.1988. Päivitetty 29.9.2005. Katsottu 17.10.2007.
- Länsimies-Antikainen, H., Pietilä, A.-M., Laitinen, T., Schwab, U., Rauramaa, R. & Länsimies, E. 2007. Evaluation of informed consent: a pilot study. *Journal of Advanced Nursing* 59(2), 146–154.
- Lötjönen, S. 2004. Lääketieteellinen tutkimus ihmisillä. Oikeudellisia ja eettisiä näkökohtia ruumiilliseen koskemattomuuteen puuttumisesta lääketieteellisessä tutkimuksessa. Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisut, väitöskirja. Hakapaino Oy, Helsinki.

- McLaughlin, K.J., Brindley, A.F. & Crowther, C.A. 2002. Informational video for potential participants of clinical studies used in the process of seeking informed consent. *The Cochrane Library, Reviews* 2002, Issue 3.
- Nürnbergin säännöstö. 2005. www.laakariliitto.fi/etiikka/nurnberginginsaannosto.html. Päivitetty 29.9.2005. Katsottu 16.10.2007.
- O'Neill, O. 2003. Some limits of informed consent. *Journal of Medical Ethics* 29, 4–7.
- Pahlman, I. 2003. Potilaan itsemääräämisoikeus. Edita Prima Oy, Helsinki.
- Paul, R. & Laulajainen, T. 2001. Tutkittavan potilaan tietoinen suostumus – yhteydenotosta ensikäyntiin. *Suomen Lääkärilehti* 56(35), 3479–3482.
- Pelkonen, R. & Louhiala, P. 2002. Ihminen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa Tutkijan eettiset valinnat (Karjalainen S., Launis V., Pelkonen R. & Pietarinen J. toim.). Gaudeamus Kirja, Tammer-Paino, Tampere, 126–136.
- Pirttilä, T. 2007. Tutkimuseettiset toimikunnat tutkijan apuna. *Nuori Lääkäri* 9/2007, 22–25.
- Pohjola, A. 2003. Eettisyys tutkimuksen lähtökohtana. Teoksessa Eettisesti kestävä sosiaalitutkimus. (Pohjola A. toim.). Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita 47. Lapin Yliopistopaino, Rovaniemi, 5–10.
- Potocnik, J. 2007. A message to the Research Community by the European Commissioner for Research, Mr Janez Potocnik. Julkaisussa: Ethics for researchers. Facilitating research excellence in FP7. European Commission, Brussels. <http://cordis.europa.eu/documents/documentlibrary/ADS0024224EN.pdf>. Katsottu 3.10.2007.
- Ranta, H. (toim.) 2002. Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädäntö. Julkaisija ja kustantaja: Kauppakaari/Talentum Media Oy. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Räikkä, J. 2002. Ammattietiikan merkitys. Teoksessa Tutkijan eettiset valinnat (Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. toim.). Gaudeamus Kirja, Tammer-Paino, Tampere, 82–91.
- Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. 1996. www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_tyo/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/. Hyväksytty Sairaanhoitajaliiton kokouksessa 28.9.1996. Katsottu 18.10.2007.
- Scheinin, M. 2000. Tutkimushankkeiden eettinen ennakoarvointi. Teoksessa Kliinisen tutkijan opas (Voipio-Pulkki, L-M., Grénman, R., Haapamäki, M., Lenander-Lumikari, M., Mäkinen, J., Rautava, P., Scheinin, M. & Vainikainen, T. toim.). Duodecim, Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä, 160–170.
- Simonsuuri-Sorsa, M. 2002. Tutkimusetiikka tutkijankoulutuksessa. Teoksessa Tutkijan eettiset valinnat (Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. toim.). Gaudeamus Kirja, Tammer-Paino, Tampere, 118–125.
- STM 2002. Potilaan oikeudet. Sosiaali- ja terveysministeriö. Esitteitä 2002:8.
- Turner, S.B. 1998. Informed consent. Teoksessa *Encyclopedia of Nursing Research* (Fitzpatrick J.J. Editor-in-Chief). Springer Publishing Company Inc. New York, USA, 269–271.
- Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa. 2002. Kirjapaino Snellman Oy, Helsinki.

- Vähäkangas, K. 2004. Ethical aspects of molecular epidemiology of cancer. *Carcinogenesis* 25(4), 465–471.
- Vähäkangas, K. & Länsimies, E. 2006. Terveiden koehenkilöiden tutkimisen eettisiä ongelmia. *Suomen Lääkärilehti* 21–22, vsk 61, 2398–2400.
- Välimäki, M., Leino-Kilpi, H., Tepponen, H., Lemonidou, C., Dassen, T., Gasull, M., Scott, P.A. & Arndt, M. 2000. Hoitamisen etiikan tutkimus: yleiskatsaus vuosina 1984–1997 Suomessa valmistuneisiin yliopistollisiin opinnäytetöihin. *Hoitotiede* 12(5), 227–234.
- Välimäki, M. & Lehtonen, J. 2002. Tietoon perustuvan suostumuksen ongelmia. *Duodecim* 118, 723–727.
- www.finlex.fi. FINLEX – Ajantasainen lainsäädäntö. Katsottu 16.10.2007.

Näkökohtia tutkimusetiikasta laadullisessa terveystutkimuksessa

Jari Kylmä

Johdanto

Etiikka ja eettiset kysymykset ovat keskeisiä terveydenhuollon toiminnan ja siihen liittyvän monitieteisen tutkimuksen kannalta (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, Skolbekken ym. 2005, Jaspers ym. 2006). Terveys ja siihen liittyvät tutkimusaiheet ovat usein sensitiivisiä ja siksi eettisiä kysymyksiä on tärkeää tarkastella erityisesti terveystieteellisessä tutkimuksessa (Kylmä & Juvakka 2007).

Tässä artikkelissa tarkastellaan tutkimuseettisiä näkökohtia laadullisessa terveystutkimuksessa. Lähtökohtana ovat laadullisen terveystutkimuksen keskeiset ominaispiirteet (Kylmä & Juvakka 2007), joiden suhteen tutkimusetiikkaa tarkastellaan. Keskeisiä näkökulmia ovat tutkimusasetelman induktiivisuudesta johtuvat sekä tutkimuksen osallistujien asemaan, tutkijan ja osallistujien läheiseen kontaktiin ja tiedon kontekstuaalisuuteen liittyvät haasteet. Tavoitteena on kuvata laadullisen tutkimuksen eettisiä peruskysymyksiä sekä tutkijan, tutkimuksen osallistujan ja tutkimuksen arvioijan näkökulmasta.

Tutkimusasetelman induktiivisuudesta syntyvät eettiset haasteet

Tutkimusasetelman suhde aikaisempaan tietoon

Laadullisen tutkimuksen keskeiseksi ominaispiirteeksi on usein nimetty induktiivinen päättely (Eskola & Suoranta 2000, Fridlund & Hildingh 2000, Peters ym. 2002, Meadows ym. 2003, Draper 2004, Whitley & Crawford 2005, Öhman 2005). Laadullisessa tutkimuksessa mielenkiinto suuntautuu tällöin tarkastelemaan todellisuutta ilman tutkimuksen aineistonkeruuta ja analyysia tarkasti ohjaavaa teoreettista lähtökohtaa (Kylmä ym. 2003, 2004). Tässä artikkelissa laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan induktiivista tutkimusta.

Koska laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa uutta tietoa tai teoriaa (Öhman 2005), sitä käytetään yleensä silloin kun tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä on vähän tai ei ollenkaan aikaisempaa tutkimustietoa. Joskus laadullista tutkimusta käyte-

tään myös silloin kun halutaan johonkin ehkä jo paljonkin tutkittuun ilmiöön uusi näkökulma. (Fossey ym. 2002, Peters ym. 2002, Kylmä ym. 2003.) Mikäli aikaisempaa tietoa ei ole on tärkeää osoittaa tämä tiedon puute tutkittavan ilmiön tai uuden näkökulman suhteen. Tämä edellyttää tutkijalta systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekemistä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Laadullisen tutkimuksen tekijän kannalta haasteellinen on tilanne, jossa aikaisempaa tutkimustietoa on olemassa tutkittavasta ilmiöstä, mutta tutkittu tieto on tuotettu eri näkökulmasta kuin mikä tutkijan nykyinen tarkoitus on. Tästä on hyvä esimerkki toivon tutkimus. Toivoa on tutkittu hyvin paljon syöpään sairastavan ihmisen näkökulmasta eli tutkimustietoa tästä ilmiöstä on saatavilla. Mutta esimerkiksi keskoslasten vanhempien toivoa ei ole tiettävästi tutkittu ollenkaan. Tutkija joutuu miettimään, missä määrin hän voi hyödyntää aikaisempaa syöpään sairastuneiden ihmisten toivon tutkimuksen tuloksia oman tutkimuksensa lähtökohtana. Syöpään sairastumien ja keskoslapsen vanhemmaksi tuleminen ovat molemmat muutosvaiheita ihmisen elämässä, mutta niiden merkitys voi olla hyvin erilainen. Samoin toivo ja siihen yhteydessä olevat tekijät saattavat näyttäytyä kovin eri tavalla syöpään sairastuneelle ihmiselle ja keskoslapsen vanhemmalle. Myös toivoa vahvistavat auttamismenetelmät saattavat olla erilaisia terveydenhuollossa eri tilanteissa. Tutkijan pyrkimys ymmärtää tutkittavaa ilmiötä tutkimuksen osallistujien näkökulmasta saattaa edellyttää tutkijalta myös sinnikkyyttä tutkimuksen luvan myöntäjän ja tiedeyhteisönkin näkökulmasta.

Mikäli aikaisempaa tutkimustietoa on paljon tutkimuksen kohteesta saattaa eettiseksi haasteeksi ja samalla myös luotettavuuden kannalta haasteeksi muodostua aikaisemman tiedon vaikutuksen rajaaminen analyysissä. Aikaisempi tutkimustieto saattaa joskus pyrkiä ohjaamaan tutkijan tulkintaa aineistosta. Kuitenkin laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää tutkijan avoimuus osallistujien todellisuudelle niin että ei vääristä aikaisempaan tietoon perustuvilla tulkinnoillaan.

Osallistujien näkökulman tavoittaminen mitä, miksi ja miten kysymyksiin

Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää tutkittavaa ilmiötä tutkimukseen osallistuvien ihmisten näkökulmasta (Peters ym. 2002): mielenkiinnon kohteena laadullisessa tutkimuksessa onkin todellisuus subjektiivisesta, sosiaalisesta tai kulttuurisesta näkökulmasta (Fossey ym. 2002, Kylmä ym. 2003, Öhman 2005). Laadullisessa tutkimuksessa kysytään mitä tämä tutkimuksen kohteena oleva ilmiö on tai mitä tässä ilmiössä

tapahtuu tutkimuksen osallistujien näkökulmasta? Lisäksi voidaan olla kiinnostuneita miksi ja miten kysymyksistä (Draper 2004).

Tutkija sitoutuu tutkimuseettisiin periaatteisiin, jotka ovat hyvän tekeminen, pahan tekemisen välttäminen, oikeudenmukaisuus ja autonomian kunnioittaminen. Koska ollaan tekemisissä hyvin henkilökohtaisten, yhteisöllisten ja kulttuuristen näkemysten ja kokemusten kanssa on tärkeää lähestyä tutkittavaa asiaa osallistujia kunnioittaen. Tässä mielessä etnografiasta tuttu ominaispiirre on tärkeää kaikessa laadullisessa terveystutkimuksessa: lähestytään tutkimukseen osallistujia ja tutkittavaa ilmiötä kunnioittaen ja pyritään saamaan aineistoon keruuseen keskusteleva ote – ”opeta minua ymmärtämään” asenne on tärkeä.

Myös tutkimusaineiston analysointi ja tutkimuksen raportointi on tehtävä eettisten periaatteiden mukaan. Raportoinnissa on tärkeää kuvata tutkittavaa ilmiötä osallistujien näkökulmasta niin, että kuvaus ei loukkaa kenenkään osallistujan ihmisyyttä.

Tutkimustehtävien tarkentuminen tutkimusprosessissa

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimustehtävät ovat yleensä varsinkin tutkimuksen alussa laajoja ja ne tarkentuvat tutkimuksen kuluessa (Fossey ym. 2002, Whitley & Crawford 2005). Joskus tutkimusprosessin myötä syntyy myös uusia tutkimustehtäviä. Tutkimustehtävien vähittäinen täsmentyminen ja mahdollinen tarkentuminen aiheuttavat eettisiä haasteita tutkijan, tutkimusluvan myöntäjän ja tutkimukseen osallistuvan näkökulmasta. Tutkijan on pystyttävä olemaan tarvittaessa joustava niin, että ei jäykästi pidättäydy alustavissa tutkimustehtävissä, mikäli ne eivät asetu tutkimusasetelmaan mielekkäällä tavalla. Mikäli tutkija pidättäytyy alustavissa tutkimustehtävissä, vaikka ne eivät toimitakaan tutkimuksen yhteydessä, hän saattaa vaarantaa tutkimukseen osallistuvien näkökulman esille tulon tutkimuksessa. Tutkijan onkin hyvä jo tutkimussuunnitelmavaiheessa nimetä tutkimustehtävänsä alustaviksi tutkimustehtäviksi, jotka tarvittaessa täsmentyvät.

Myös tutkimusluvan myöntäjän kannalta tutkimustehtävien vähittäinen täsmentyminen on haasteellista. Tutkimuslupa myönnetään tutkijan hakemuksen perusteella alustaviin tutkimustehtäviin. Mikäli tutkimustehtävät täsmentyvät tutkimusprosessin aikana, on tutkijan hyvä informoida myös tutkimusluvan myöntäjää näistä muutoksista. Joissakin organisaatioissa edellytetäänkin luvan myöntämisen yhteydessä tutkijan raportoivat

tutkimuksestaan ja sen kulusta luvan myöntäneelle taholle. Tämä on tärkeää tutkijan mutta myös tutkimukseen osallistuneiden kannalta.

Tutkimukseen osallistujaa informoidaan etukäteen tutkimuksen tarkoituksesta ja alustavista tehtävistä. Tutkimukseen osallistuja on antanut tietoon perustuvan suostumuksensa alustavien tutkimustehtävien perusteella. Mikäli tehtävät muotoutuvat uudeleen tutkimusprosessin aikana, on myös tärkeää pitää tutkimukseen osallistujat tietoisina tutkimuksen muuttuneista tehtävistä. Tästä syystä laadullisessa tutkimuksessa puhutaankin usein tietoon perustuvan suostumuksen yhteydessä prosessista. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että tutkimukseen osallistuvan ihmisen kanssa neuvotellaan tutkimukseen osallistumisesta jokaisella aineistonkeruu kerralla erikseen (DiCocco-Bloom & Crabtree 2006). Muutenkin on hyvä muistuttaa tutkimukseen osallistujia tutkimuksen tarkoituksesta ja tehtävistä erityisesti tutkimuksissa, joissa aineistonkeruu sisältää useita eri vaiheita.

Aineistonkeruumenetelmien käyttöön liittyvät eettiset haasteet

Tutkimusaineisto kerätään laadullisessa tutkimuksessa yleensä mahdollisimman avoimin menetelmin (Peters ym. 2002, Kylmä ym. 2003). Aineistoa voidaan kerätä usealla eri menetelmällä joko yhtä menetelmää käyttäen tai yhdistäen erilaisia aineistonkeruumenetelmiä (Fossey ym. 2002, Kylmä ym. 2003). Laadullisessa tutkimuksessa käyttökelpoisia aineistonkeruumenetelmiä ovat haastattelumenetelmät, havainnointi, videointi, kirjalliset aineistot, jopa piirustukset ja valokuvat voivat olla aineistona laadullisessa tutkimuksessa (Peters ym. 2002, Meadows ym. 2003, Neale ym. 2005, Öhman 2005).

Aineistonkeruun avoimuus asettaa haasteita sekä tutkijalle että tutkimukseen osallistujalle mutta myös tutkimusluvan myöntäjälle, koska etukäteen ei voida välttämättä määrittää kaikkia mahdollisia menetelmiä. Tällöin toimintaa ohjaa ja arviointikriteerinä toimii tutkimuksen suunniteltu tarkoitus ja alustavat tutkimustehtävät. Tarvittaessa on tärkeää myös viedä tutkimusasetelma muutoksineen arvioitavaksi tutkimuseettiseen toimikuntaan. Tutkimuseettinen toimikunta voi myös tarvittaessa edellyttää tutkijalta väliraporttia tutkimuksen etenemisestä ja mahdollisista muutoksista. Tutkimuksen osallistujia on informoitava tarkkaan käytettävistä menetelmistä: heidän on saatava riittävät tiedot käytetyistä menetelmistä ja heitä on ohjattava tarpeellisella tavalla. Esimerkiksi päiväkirjamenetelmän tai esseiden kirjoittaminen on ohjeistettava tarkkaan, jotta osallistujat toimivat tutkimuksen edellyttämällä tavalla. Tutkijan kannattaa myös arvioida käy-

tettäviä menetelmiä tutkimukseen osallistujien näkökulmasta niin, että aineistonkeruu ei kuormita osallistujia kohtuuttomasti.

Induktiivinen päättely aineiston analyysissa

Myös aineiston analyysissa induktiivinen lähestymistapa on ensisijainen. Aineistolähtöisessä analyysissa lähtökohtana on aineisto ja tuloksena on kuvaus tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Ideana laadullisessa terveystutkimuksessa on pyrkiä jäsentämään todellisuutta luokittelemalla tutkittavan todellisuuden elementtejä (esimerkiksi MS-tautia sairastavan ihmisen toivo) ja prosesseja (esimerkiksi miehestä esikoisen isäksi tulemisen prosessi). Näin laadullisen tutkimuksen avulla voidaan tuottaa uutta tietoa ja teoriaa (Whitley & Crawford 2005, Jack 2006).

Eettisenä haasteena on tutkijan pidättäytyminen induktiivisessa päättelyssä. Joskus aineisto saattaa vaikuttaa aluksi hyvin hajanaiselta ja vaikeasti hahmotettavissa olevalta. Tästä huolimatta tutkijan kannattaa uhrata aikaa aineistoon paneutumiseen ja sen sisäisen logiikan löytämiseen. Varsinkin aloitteleva laadullinen tutkija voi tuntea kiusausta hahmottaa tutkimusaineistoaan jo olemassa olevan tiedon näkökulmasta. Tällöin tutkimukseen osallistujien näkökulman löytäminen on vaarassa. Kärsivällisyys, riittävän ajan varaaminen analyysiprosessille ja ohjaus ovat tutkijan tukena tässä tilanteessa. Emotionaalisesti kuormittavissa tutkimusaiheissa tutkija voi tarvita menetelmällisen ohjauksen ja tuen lisäksi myös työnohjausta (Lowes & Gill 2006). Työnohjaus voi auttaa tutkijaa jaksamaan tutkimusprosessissaan, mutta sillä on myös tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden kannalta suuri merkitys.

Tutkimuksen osallistujat - eettiset haasteet

Osallistujien valinta tarkoituksenmukaisuuden perusteella

Tutkimuksen osallistujiksi valitaan ne henkilöt, joilla on kokemusta tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (Fossey ym. 2002, Peters ym. 2002, Meadows ym. 2003, Öhman 2005). Laadullisessa tutkimuksessa tutkimukseen osallistujien valinnassa kiinnitetään huomiota siihen, että osallistujilla on henkilökohtaista kokemusta tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Tutkimusasetelma edellyttää siis mahdollisimman omakohtaista kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. Henkilökohtainen kokemus saattaa tehdä tutkimuksen aiheen eettisesti erittäin sensitiiviseksi tutkimukseen osallistuvalle (Clarke 2006) mutta myös tutkijalle (Lowes & Gill 2006). Esimerkiksi tutkittaessa hiv-tartunnan kanssa elä-

vän ihmisen toivoa, tutkimus kohdentuu kahdella tavalla henkilökohtaiseen kokemukseen: ensinnäkin hiv-infektioon ja toiseksi toivoon.

Tutkijan onkin kiinnitettävä erityistä huomiota tutkimukseen osallistuvien suojeleun sekä informoitava heitä suojaamismenettelyistä etukäteen. Näillä menettelyillä ja niistä informoimisella on merkitystä osallistujien rekrytoinnissa, mutta myös tutkimusaineiston keruussa, analyysissa ja raportoinnissa. Henkilökohtaiset kokemukset saattavat herättää monenlaisia tunteita osallistujissa aineiston keruuvaiheessa. Tästä voidaan myös informoida osallistujia etukäteen, mutta tutkijan on myös hyvä havainnoida osallistujia aineistonkeruutilanteessa ja ohjata tarvittaessa tilannetta niin että kuormitus ei tule liian suureksi osallistujalle. Tutkijan on hyvä valmistautua antamaan tutkimukseen osallistujalle tarvittava psyykinen ensiapu emotionaalisesti kuormittavissa tutkimusaiheissa, vaikka tutkimushaastattelu ei olekaan ensisijaisesti terapeutin haastattelu (DiCicco-Bloom & Crabtree 2006, Lowes & Gill 2006).

Tutkimukseen osallistujan haavoittuvuutta tai aiheen sensitiivisyyttä arvioitaessa kannattaa muistaa se, että tutkija ja tutkimukseen osallistuja saattavat olla eri mieltä tutkimusaiheen sensitiivisyydestä. Henkilökohtainen kokemus vaikkapa jonkin vaikean asian kanssa on saattanut myös vahvistaa osallistujaa niin, että hän on erittäin kykenevä kertomaan kokemuksistaan. Tutkija voi myös joskus pyrkiä ylisuojelemaan tutkimukseen osallistuvia. Tutkimuksen eettisen toteutuksen kannalta parasta onkin keskustella tutkimuksesta ja sen herättämistä tunteista ja ajatuksista osallistujan kanssa mahdollisimman paljon.

Osallistujien pieni määrä

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimukseen osallistujien määrä on yleensä suhteellisen pieni: tapaustutkimuksessa osallistujana saattaa olla yksi ihminen (Chaiklin 2000). Tämä johtuu pyrkimyksestä kerätä mahdollisimman rikas aineisto tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Pyrkimys rikkaan ja syvään aineiston keräämiseen merkitsee sitä, että yhden ihmisen haastattelusta saattaa kertyä tekstiksi kirjoitettua aineistoa 40–60 sivua. Tästä syystä laadullisessa tutkimuksessa aineisto on usein laaja huolimatta pienestä osallistujamäärästä (Fossey ym. 2002, Meadows ym. 2003, Neale ym. 2005).

Pieni osallistujamäärä saattaa herättää tutkimusluvan myöntäjässä epäilyksen tutkimuksen tieteellisestä pätevydestä. Tässä yhteydessä kannattaa kuitenkin muistaa, että laadullinen tutkimus ei pyri tilastolliseen yleistämiseen vaan tuottamaan mahdollisim-

man rikasta kontekstisidonnaista tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Myös tapaustutkimukset ovat mahdollisia terveystieteissä. Pieni osallistujamäärä lisää kuitenkin riskiä osallistujan tunnistamisesta. Tutkijan kannattaa huomioida tämä jo tutkimussuunnitelmavaiheessa ja osoittaa miten aikoo suojella osallistujaa tai pientä osallistujajoukkoa tunnistamisen riskiltä. Periaatteena voisi pitää, että mitä tarkemmin osallistujia on kuvattu tutkimusraportissa, sen tärkeämpää on keskustella raportoinnista tutkimukseen osallistuneiden kanssa. Erityisesti tapaustutkimuksissa kannattaa raportti luettaa ja hyväksyttää osallistujilla ennen julkaisua.

Tutkimukseen osallistuvien ihmisten määrää ei välttämättä pystytä määrittelemään tarkkaan etukäteen. Aineiston keruun myötä tapahtuva aineiston analyysi ohjaa myös tutkimukseen osallistuvien ihmisten määrän määrittymistä. (Whitley & Crawford 2005.) Tämä ominaispiirre aiheuttaa haasteita sekä tutkijalle että tutkimusluvan myöntäjälle. Tutkijan onkin syytä jo tutkimussuunnitelmassaan korostaa osallistujamäärän alustavaa arviota sekä tarvittaessa neuvotella luvan myöntäneen tahon kanssa myöhemmin tutkimusprosessissa. Tärkeää on informoida luvan myöntäjää mahdollisista muutoksista. Tutkijan pyrkimys totuuteen saattaa olla riskissä, jos tutkija päättää tutkimuksensa aineistonkeruun muista syistä johtuen kuin aineiston kylläntymisestä johtuen. Monet inhimilliset ja resurssitekijät saattavat synnyttää tarvetta päättää tutkimus ennen aineiston kylläntymistä. Näitä tekijöitä on pohdittava tarkkaan prosessin aikana ja mikäli tutkimus tarkkaan harkiten päätetään ennen aineiston kylläntymistä, on siitä syytä myös raportoida.

Tutkijan ja osallistujan läheisestä kontaktista syntyvät eettiset haasteet

Aineiston keruussa on usein läheinen kontakti tutkimukseen osallistuviin (Kylmä ym. 2003). Laadullisessa tutkimuksessa käytetään tästä syystä mieluummin osallistujan kuin tutkittavan käsitettä kuvattaessa tutkimukseen osallistujia (mm. Peters ym. 2002). Myös tutkimuksen tekijän rooli on aktiivinen laadullisessa tutkimuksessa: jotkut tutkijat korostavat, että tutkimuksen tekijä itse on keskeinen laadullisen tutkimuksen väline (Meadows ym. 2003). Öhman (2005) korostaa laadullisen tutkimuksen vuorovaikutusluonnetta: laadullisessa tutkimuksessa sekä tutkimuksen tekijä että tutkimukseen osallistuja vaikuttavat toisiinsa. Laadullisen tutkimuksen aineiston keruussa painotetaan mahdollisimman luonnollisia olosuhteita (Marshall & Rossman 1999, Malterud 2001), joka tar-

koittaa sitä, että voimme esimerkiksi havainnoida sairaanhoitajan ja potilaan välistä autenttista neuvontatilannetta.

Avoin haastattelu saattaa merkitä useita pitkähäköjä haastattelutilanteita tutkijan ja osallistujien välillä. Molempien osapuolten kannalta haasteeksi saattaa tulla, miten säilyttää tutkimuksen luonne näissä toistuvissa haastatteluissa. Usein erityisesti aloittelevat tukijat kantavat huolta suhteesta ja sen mahdollisesta kuormittavuudesta itselleen. Näitä seikkoja voidaan säädellä jo sovittaessa tutkimukseen osallistumisesta: tällöin on hyvä selvittää molempien osapuolten roolit haastatteluissa. Sekä tutkijan että tutkimukseen osallistujan kannalta on tärkeää käyttää tutkimushaastatteluissa aina silloin tällöin tutkimus sanaa. Se muistuttaa molempia osapuolia haastattelun tutkimusluonteesta. Mikäli haastatteluja tehdään useita kertoja, on myös syytä kiinnittää huomiota tutkimussuhteen asialliseen päättämiseen. Kuormittavissa tutkimusaiheissa on tärkeää varmistaa haastattelujen päätteeksi, että osallistujaa ei jää vaivaamaan mikään tutkimushaastatteluissa. Mikäli joku asia vaivaa, on syytä keskustella asia niin, että tutkimussuhde voidaan päättää hyvin. Mikäli tutkija lupaa tässä vaiheessa osallistujalle jotain vaikkapa tutkimusten raportointiin liittyen, on erittäin tärkeää myös pitää kiinni lupauksestaan.

Tutkijan rooli on myös aktiivinen laadullisessa tutkimuksessa. Eettisesti haasteeksi tulee se, että tutkijan on kuitenkin maltettava pysyä roolissaan tutkijana. Vaikka tutkija on roolissaan aktiivinen, niin silti hänen tulee muistaa laadullisen tutkimuksen tavoite: tavoitteena on löytää tutkimuksen osallistujan näkökulma tutkimuksen kohteena olevaan ilmiöön. Aktiivisuus merkitseekin tutkimukseen osallistujan aktiivista tukemista tutkittavana olevan asian tarkasteluun esimerkiksi haastattelutilanteessa sopivin kysymyksiin ja tarkennuspyyntöihin.

Luonnollisten olosuhteiden painottaminen tutkimuksessa merkitsee sitä, että aineisto pyritään keräämään mahdollisimman luonnollisissa olosuhteissa, autenttisissa tilanteissa. Tähän liittyviä eettisiä haasteita ovat esimerkiksi terveystutkimuksessa vaikkapa hoitavan henkilön ja potilaan väliseen vuorovaikutuksen tutkiminen esimerkiksi vastaanottotilanteissa. Tutkijan läsnäolo saattaa haitata sekä hoitavaa henkilöä että potilasta. Myös tutkimuksen osallistujan kotona tapahtuviin aineistonkeruutilanteisiin liittyy eettisiä haasteita: aineistonkeruutilanteessa on tutkimuksellinen merkitys, mutta siihen kytkeytyy myös sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyvä merkitys, koska tutkija on sekä tutkija että vieras osallistujan kodissa.

Tiedon kontekstuaalisuudesta aiheutuvat eettiset haasteet

Laadullisella tutkimuksella tuotettu tieto on kontekstisidonnaista (Fossey ym. 2002, Draper 2004, Whitley & Crawford 2005). Laadullisen tutkimuksen tekijät korostavat tuotetun tiedon olevan sidoksissa tutkimukseen osallistujien elämäntilanteisiin, aikaan ja paikkaan (Connelly & Yoder 2000, Yardley 2000). Laadullisessa tutkimuksessa hyväksytään myös lähtökohtana se, että todellisuus voi näyttäytyä eri ihmisille erilaisena eli todellisuuksia voi olla useita (Grant 2005, Öhman 2005). Pyrkimyksenä on valottaa mitä tutkittava ilmiö on tutkimukseen osallistuneiden ihmisten näkökulmasta. Tiedon kontekstuaalisuus edellyttää tutkimuksen tekijältä tutkimukseen osallistuneiden ihmisten ja heidän todellisuutensa kuvaamista, jotta tuotetun tiedon hyödyntämistä voidaan arvioida. Tutkimusetiikan kannalta tämä voi merkitä ongelmaa siinä mielessä, että tiedon kontekstuaalisuus edellyttää osallistujien tilanteen tarkkaa kuvausta. Tutkijana joutuu kuitenkin tasapainoilemaan osallistujien ja heidän tilanteidensa tarkan kuvauksen ja anonymiteetin säilyttämisen välillä. Tarkka osallistujien kuvaus voi mahdollistaa osallistujien tunnistamisen ja toisaalta taas liian vähäinen kuvaus ei mahdollista tiedon kontekstualisointia.

Laadullisessa tutkimuksessa puhutaan teoreettisesta yleistämisestä. Käytännössä tämä merkitsee tutkimuksen tulosten siirtämistä tutkimustilannetta vastaaviin tilanteisiin. Tiedon teoreettinen yleistäminen tehtävä eettisesti vastuullisesti: on varottava liian rohkeaa teoreettista yleistämistä. Esimerkkinä voisi olla vaikka ALS-tautiin sairastuneen ihmisen toivon tutkimus. ALS-tautiin sairastuneen ihmisen toivo voi erota suuresti sairauteen liittyvien merkitysten vuoksi vaikkapa MS-tautiin sairastuneen ihmisen toivosta, vaikka molemmat ovat neurologisia sairauksia.

Laadullisessa tutkimuksessa korostetaan merkityksiä (Draper 2004) eli lähtökohtana on ajatus, että todellisuus ei ole tutkimuksen tekijästä ja tutkimukseen osallistuvasta erillistä. Tulkinnoilla on merkitystä ihmisen subjektiivisen todellisuuden määräytymiselle ja sille, minkälaisia merkityksiä vaikkapa diabetekseen liitetään. Käytännössä tämä tarkoittaa myös sitä, että ei ole olemassa yhtä totuutta vaan on olemassa monta totuutta samastakin ilmiöstä. (Kylmä ym. 2003, 2004, Jack 2006.) Esimerkiksi eri ihmiset voivat kokea sairastumisen diabetekseen eri tavoin: jokaiselle sairastuneelle ihmiselle heidän todellisuutensa on totta.

Lopuksi

Tutkimusetiikka laadullisessa terveystutkimuksessa kuten muussakin tutkimuksessa on enemmän kuin vain sääntöjen kokoelma. Parhaatkaan säännöt eivät yksinään riitä takaamaan eettisesti oikein toteutettua tutkimusta. Tässä artikkelissa esille tuodut näkökulmat tarjoavat kuitenkin eräitä lähtökohtia laadullisen terveystutkimuksen eettiselle toteutukselle silloin kun tutkija suunnittelee omaa tutkimustaan tai tutkimussuunnitelman arvioija arvioi tutkimuksen toteuttamiskelpoisuutta. Keskeiset tässä artikkelissa käsitellyt eettiset haasteet liittyvät tutkimusasetelman induktiivisuuteen, tutkimuksen osallistujien asemaan, tutkijan ja osallistujien läheiseen kontaktiin ja tiedon kontekstuaalisuuteen. Induktiivisen laadullisen terveystutkimuksen tavoitteena on löytää tutkimukseen osallistujan näkökulma tutkimuksen kohteena olevaan ilmiöön eettisesti kestäväällä tavalla. Tutkijan eettinen omatunto merkitsee tutkijan jatkuvaa avoimuutta tutkimuksensa toteutuksen eettisille kysymyksille: tutkijan on jatkuvasti kysyttävä itseltään mitä eettisiä ongelmia tutkimukseen saattaa liittyä ja miten edistää tutkimuksellaan hyvää ja oikeaa.

Lähteet

- Chaiklin, H. 2000. Doing case study research. *American Journal of Dance Therapy* 22(1), 47–59.
- Clarke, A. 2006. Qualitative interviewing: encountering ethical issues and challenges. *Nurse Researcher* 13(4), 19–29.
- Connelly, L.M. & Yoder, L.H. 2000. Improving qualitative proposals: common problem areas. *Clinical Nurse Specialist* 14(2), 69–74.
- DiCocco-Bloom, B. & Crabtree, B.F. 2006. The qualitative research interview. *Medical Education* 40, 314–321.
- Draper, A.K. 2004. The principles and application of qualitative research. *Proceedings of the Nutrition Society* 63(4), 641–646.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino, Tampere.
- Fossey, E., Harvey, C., McDermott, F. & Davidson, L. 2002. Understanding and evaluating qualitative research. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 36(6), 717–732.
- Fridlund, B. & Hildingh, C. 2000. *Qualitative Research Methods in the Service of Health*. Lund, Studentlitteratur.
- Grant, A. 2005. The use of qualitative research methodologies within musculoskeletal physiotherapy practice. *Manual Therapy* 10(1), 1–3.
- Jack, S.M. 2006. Utility of qualitative research findings in evidence-based public health practice. *Public Health Nursing* 23(3), 277–283.
- Jaspers, P., van der Arend, A. & Wanders, R. 2006. Inclusion practice in lung cancer trials. *Nursing Ethics* 13(6), 649–660.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Edita, Helsinki.
- Kylmä, J., Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2004. Laadullinen tutkimus ja näyttöön perustuva hoitotyö. *Hoitotiede* 16(6), 250–257.
- Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus -mitä, miten ja miksi? *Duodecim* 119, 509–615.
- Lowes, L. & Gill, P. 2006. Participants' experiences of being interviewed about an emotive topic. *Journal of Advanced Nursing* 55(5), 587–595.
- Malterud, K. 2001. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet* 358(11), 483–488.
- Marshall, C. & Rossman, G.B. 1999. *Designing qualitative research*. Sage Publications, Thousand Oaks.
- Meadows, L.M., Verdi, A.J. & Crabtree, B.F. 2003. Keeping up appearances: using qualitative research to enhance knowledge of dental practice. *Journal of Dental Education* 67(9), 981–990.
- Neale, J., Allen, D. & Coombes, L. 2006. Qualitative research methods within the addictions. *Addiction* 100, 1584–1593.

- Peters, M., Abu-Saad, H.H., Vydelingum, V. & Murphy, M. 2002. Research into headache: the contribution of qualitative methods. *Headache: The Journal of Head and Face Pain* 42(10), 1051–1059.
- Skolbekken, J.-A, Ursin, L.O., Solberg, B., Christensen, E. & Ytterhus, B. 2005. Not worth the papers it's written on? Informed consent and biobank research in a Norwegian context. *Critical Public Health* 15(4), 335–347.
- Whitley, R. & Crawford, M. 2005. Qualitative research in psychiatry. *Canadian Journal of Psychiatry* 50(2), 108–114.
- Yardley, L. 2000. Dilemmas in qualitative health research. *Psychology and Health* 15, 215–228.
- Öhman, A. 2005. Qualitative methodology for rehabilitation research. *Journal of Rehabilitation Medicine* 37(5), 273–280.

Narratiivisen tutkimuksen eettiset haasteet

Vilma Hänninen

Koska tässä artikkelissa on tarkoitus pohtia narratiivisen eli tarinallisen tutkimuksen etiikkaa, on luontevaa johdattaa aiheeseen kahdella (kuvitteellisella) tarinalla.

*Maija M. näkee, että lehdessä tutkija Tuula T. hakee osanottajia avioerokoke-
muksista selviytymistä koskevaan tutkimukseen. Luvassa olisi parituntinen haas-
tattelu. Maija kokee kutsun sopivan itseensä. Mikäs siinä, onhan noihin gallup-
peihin ennenkin tullut osallistuttua, hän tuumaa ja ilmoittautuu mukaan. Haas-
tattelutilaisuuden alussa allekirjoitetaan sopimus, jossa tutkija sitoutuu säilyt-
tämään aineiston luottamuksellisesti ja raportoimaan tiedot niin, ettei Maijan
henkilöllisyys paljastu. Kun haastattelu alkaa, Maija yllättyy siitä, ettei haastat-
telija esitäkään hänelle liutaa fakta- ja mielipidekysymyksiä, vaan katsoo silmiin
ja kehottaa häntä kertomaan elämäntarinansa. Hetken hämmennyksen jälkeen
hän alkaa kertoa ja yllättyy siitä, miten helposti tarina hänen suustaan purkau-
tuu: yksi tapahtuma johtaa toiseen, kauan sitten mielen pohjaan painuneita
muistoja nousee esiin, asiat lokahtavat kohdalleen, ja tuntuu kuin koko elämä
jotenkin saisi hahmon hänen sitä kertoessaan. Haastattelija vain nyökyttelee ja
eleillään kannustaa häntä jatkamaan. Jotta tapahtumat tulisivat ymmärrettävik-
si, hän selostaa myös taustoja, joista koskaan ennen ei ole ääneen puhuttu – äi-
din mielialaongelmat, isän alkoholinkäytön. Vaikka kertoessa vanhat tuskat tun-
tuvat nousevan pintaan ja kyyneleetkin valuvat poskille, haastattelun jälkeen
Maija tuntee itsensä keventyneeksi ja puhdistuneeksi. Seuraavana päivänä hä-
nen olonsa on kuitenkin enemmänkin tyhjä ja epämääräisesti epämukava: ystä-
vyyden alulta tuntunut kontakti haastattelijaan ei jatkukaan, ja Maija ihmettelee
miten hän, tavallisesti pidättyväinen ihminen, menikin sillä tavoin paljastamaan
omia tuntojaan ja vielä arkaluontoisia asioita äidistäänkin. Vuoden kuluttua
Maijan postiluukusta kolahtaa kirjekuori, jossa on Tuula T:n hänelle lähettämä
käsikirjoitus. Tuula pyytää Maijan kommenttia Maijaa koskevaan väitöskirjan
lukuun. Maija ryhtyy jännittyneenä lukemaan tekstiä, ja hämmentyy. Artikkelissa
esiintyy ”Anna”, joka ilmiselvästi on ja samalla ei ole hän... . Tulkinnessaan*

Tuula toteaa kokoavasti: ”Annan tarina ei ehkä niinkään ole tyypillinen vaikeuksista voittoon -tarina, vaan campbelliläinen kärsimyksen jalostavan vaikutuksen ideaa propagoivan myyttisen sankaritarinan versio”. Sankaritarina, sehän kuulostaa hyvältä. Maija ajattelee. Ihan ok, hän viestittää Tuulalle. Käsikirjoituksen hän piilottaa itseltäänkin vintillä olevaan laatikkoon. Hän tuntee olonsa oudolla tavalla ontoksi.

Tutkija Tuula T. tekee väitöstutkimusta avioerosta selviytymisestä. Hän kerää aineistonsa elämäntarinahaastatteluilta, koska hän katsoo, että vaikeuksia kokeneet ihmiset ansaitsevat tilaisuuden saada kertoa kokemuksistaan omilla sanoillaan ja tuoda näin esiin omia luovia tapojaan selviytyä koettelemuksista. Tutkimuksen lähestymistapa on hänestä eettisesti korkeatasoinen, koska se tekee kunniaa tutkittavien omalle viisaudelle. Lisäksi hän noudattaa huolellisesti tutkimuseettisiä ohjeita: haastateltaville kerrotaan etukäteen mistä on kyse, ketään ei painosteta mukaan, aineisto säilytetään luottamuksellisesti ja raportoinnin anonymisyys taataan. Haastattelua voi pitää haastateltavallekin antoisana, suorastaan terapeuttisena tapahtumana, ja kaiken lisäksi Tuula vielä antaa haastateltavilleen mahdollisuuden kommentoida hänen heistä tekemiään tulkin-toja. Haastateltavien kommentit ovat lyhytsanaisten myönteisiä. Kuitenkin kun teksti on julkaistu, Tuula alkaa miettiä menikö kaikki sittenkään aivan niin kuin olisi pitänyt.

Tarinallinen, kertomuksellinen, narratiivinen lähestymistapa on parin viime vuosikymmenen kuluessa saavuttanut vankan sijan ihmistieteellisessä tutkimuksessa. Sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden ja psykologiatieteen piirissä narratiivisen tutkimuksen käsitteellä viitataan sellaiseen laadulliseen tutkimukseen, jossa tutkimuksen kohteena ovat ihmisten kertomukset oman elämänsä tapahtumakuluista – joko koko elämästään tai jostakin sen vaiheesta. Narratiivisen tutkimuksen taustalla on ajatus, että ihminen luo elämäänsä järjestystä ja merkitystä muodostamalla siitä tarinan (vaikka vain mielessään), ja että omaa elämää koskevalla tarinalla ylläpidetään minuuden jatkuvuutta ja arvokkuutta muuttuvissa tilanteissa. Tutkimuksen aineistona ovat tyypillisesti elämäkerralliset kirjoitukset tai narratiiviset haastattelut, joissa haastateltavia pyydetään kertomaan vapaamuotoisesti oma tarinansa. Narratiiviselle tutkimukselle on ominaista haastattelu- ja kirjoitustekstien analysointi siitä näkökulmasta, millaisia tarinoita ne ilmentävät: millaisia juonenkulkuja tapahtumaketjut noudattavat, millaisten arvojen ympärille ne rakentu-

vat, millaisia henkilöhahmoja ja muita vaikuttavia voimia tarinassa esiintyy ja miten yksittäiset tarinat suhteutuvat yleisempiin kulttuuriin tarinatyyppeihin. Tutkimuksen kohteena ovat usein erilaiset henkilökohtaisesti vaikeat kokemukset ja kielteiset elämänmuutokset (ks. esim. Hänninen 1999) tai jollakin tavoin marginaalissa elävien ihmisryhmien kokemukset. On tietysti olennaisen tärkeää, ettei tutkimus lisää heidän vaikeuksiaan tai vahvista heihin kohdistuvaa stigmaa, mikä korostaa eettisten kysymysten merkitystä.

Narratiiviselle lähestymistavalle on alusta pitäen ollut ominaista eettisten kysymysten vahva korostus; narratiivinen tutkimusote on nähty sekä mahdollisuutena tarkastella tutkimuksen kohteena olevien ihmisten arvoja ja moraalisia jäsennyksiä että kohdehenkilöitä ja ihmisyyttä ylipäättään erityisellä tavalla kunnioittavana metodologiana. Tämä saattaa synnyttää narratiivisen tutkimuksen tekijöissä moraalista itsetyytyväisyyttä, jopa oletusta, että tutkimuseettiset kysymykset on jo lähestymistavan valinnalla ratkaistu. Toisaalta etiikan vahva korostus merkitsee, että tavoitteeksi asetetaan korkeiden tutkimuseettisten ihanteiden noudattaminen pikemmin kuin eettisten minimivaatimusten täyttäminen. Tämä puolestaan saattaa tuottaa suorastaan halvaannuttavaa tietoisuutta siitä, ettei eettistä moitteettomuutta ole koskaan mahdollista saavuttaa.

Käsittelen seuraavassa sellaisia tutkimuseettisiä kysymyksiä, jotka ovat yhteisiä laadulliselle ihmisistä koskevalle tutkimukselle, mutta jotka tulevat erityisen haastaviksi narratiivisen tutkimuksen tekijälle. Aiheesta on hiljattain ilmestynyt samoja kysymyksiä monipuolisesti valottava artikkeli, joka painottuu erityisesti kasvatustieteen narratiivitutkimuksen kysymyksiin (Syrjälä ym. 2006). Käsillä olevan artikkelin taustalla ovat puolestaan sosiaalipsykologiset, erityisesti elämänmuutoksista selviytymiseen kohdistuneet tutkimukset. Käsittelen tässä ensisijaisesti tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien henkilöiden väliseen suhteeseen liittyviä kysymyksiä, koska juuri ne ovat narratiivisessa tutkimuksessa erityislaatuista.

Tutkimuksen etiikkaa on perinteisesti määritelty joukolla erilaisissa organisaatioissa (kuten tieteenalajärjestöissä) käsiteltyjä ja hyväksyttyjä eettisiä sääntöjä. Keskeisiä ihmistutkimuksen eettisiä vaatimuksia ovat tutkimukseen osallistuvien vapaa, informoitu suostumus, tutkimuksessa saadun tiedon luottamuksellisuus ja raportoinnin anonymisyys, tutkittavan harhaanjohtamisen välttäminen sekä se, että tutkimus ei saa tuottaa vahinkoa tutkittaville. Tarkasteluni jäsentyy paljolti näiden periaatteiden mukaan.

Tutkimusetiikkaa koskevassa viimeaikaisessa keskustelussa on usein esitetty erilaisia vastakkainasetteluja, joiden avulla pyritään ilmaisemaan, etteivät tutkimusetiikan

perussäännöt riittää turvaamaan tutkimuksen eettisyyttä - asetetaan vastakkain esimerkiksi sääntöetiikka ja välittämisen etiikka, rationalistinen vs. intuitiivinen tai intersubjektiivinen ja individualistinen lähestymistapa (ks. Smythe & Murray 2000). Kuten Syrjälä työtovereineen (2006) sekä Smythe ja Murray (2000) toteavat, ei tällainen vastakkainasettelu poissulkevuuden mielessä kuitenkaan välttämättä ole mielekäs, vaan parhaaseen ymmärrykseen päästään näkökulmia yhdistämällä. Itse olen hahmottanut tilannetta tekemällä eron eettisiin minimivaatimuksiin ja eettisiin ideaaleihin, sääntöjen kirjaimeen ja niiden henkeen. Voi sanoa, että narratiivisessa tutkimuksessa on suhteellisen helppo noudattaa tutkimuseettisten perussääntöjen kirjainta, mutta erityisen haastavaa täysin saavuttaa niiden tavoitteita.

Tutkimuseettiset säännöt muodostavat ne yleisesti tunnetut ja hyväksytyt toimintakehykset, joiden varaan tutkimusta koskeva luottamus perustuu. Säännöt eivät kuitenkaan tarjoa riittävää pohjaa eettisesti korkeatasoiselle toiminnalle. Jopa etiikan sinänsä yleispätevää kultaista sääntöä (tee toisille se mitä toivot heidän tekevän itsellesi) ei sovi tulkita liian kirjaimellisesti: jos tutkija kohtelee tutkittavia niin kuin toivoisi itseään kohdeltavan, hän saattaa unohtaa, että tutkittaville tiede ei ole välttämättä niin tärkeä arvo kuin hänelle itselleen. Hyvin yleisellä tasolla muotoiltu tutkimuseettinen sääntö (kuten ”Tutkittavien arvokkuutta on suojeltava kaikissa olosuhteissa”) vaatii tutkijaa itseään miettimään, mitä arvokkuuden suojelemisen periaate käytännössä hänen nyt tekemässään tutkimuksessa tarkoittaa. Karrikoidusti sanoen sääntöjen määrittelemä eettinen minimitaso saavutetaan yleisesti hyväksytyjä käytäntöjä noudattamalla, mutta ihanteiden tavoittelu vaatii tämän ylittävää, konkreettisten tilanteiden ainutkertaisia piirteitä huomioonottavaa omakohtaista eettistä pohdintaa ja tiedeyhteisön piirissä tapahtuvaa jatkuvaa hyvien toimintatapojen etsintää.

Aineiston hankinta, tutkittavien rekrytointi

Narratiivisen tutkimuksen aineisto kerätään tavallisimmin haastattelemalla ja Suomessa usein myös elämäkertakeräysten kautta. Myös julkaistuja elämäkertoja voi käyttää narratiivisen tutkimuksen aineistona.

Julkaistut omaelämäkerrat ovat tutkijan kannalta käytännöllisesti katsoen eettisesti ongelmattomia. Niiden kirjoittajat ovat jo tekstinsä julkaisemalla itse ratkaisseet kysymyksen siitä mitä haluavat tuoda esiin ja ovat antaneet luvan julkaista teksti omalla nimellään tai nimimerkillään. He ovat itse joutuneet puntaroimaan tarinansa julkistami-

seen liittyvät kysymykset ja antaneet sen yleiseen käyttöön tietoisina siitä, että tarinaa luetaan, siteerataan, arvioidaan ja analysoidaankin vapaasti. Julkaistujen tekstien eettisen ongelmattomuuden kääntöpuolen muodostaa niiden autenttisuuteen liittyvät kysymykset. Etenkin julkisuuden henkilöiden usein ammattikirjoittajan avulla tuottamat elämäkertakirjoitukset saattavat olla hyvinkin tietoisesti muokattuja suotuisan julkisuuskuvan tuottamisen suuntaan. Elämäkertakirjoituskilpailuihin lähetetyt tekstit on nekin kirjoitettu tietoisina mahdollisesta julkaisemisesta, vaikka eivät olisi palkittujen kokoelmiin päätyneetkään.

Silloin kun tutkija hankkii itse aineistoa pyytämällä kohderyhmään kuuluvilta heidän tarinoitaan, häntä kohtaa tutkimuseettinen vaatimus siitä, että tutkimukseen osallistuvien on annettava vapaa, tietoon perustuva suostumuksensa osallistumiseen. Tutkimukseen osallistuvan pitäisi siis tietää mistä tutkimuksessa on kysymys, mitä tutkimukseen osallistuminen hänen kannaltaan merkitsee ja miten tietoja tullaan käyttämään ja tallettamaan, ja että osallistuminen on täysin vapaaehtoista (ks. esim. Kuula 2006).

Tutkijan lehdessä julkaisemien elämäkertakirjoituspyyntöjen avulla saatu aineisto on eettisesti suhteellisen ongelmaton, jos kirjoituspyynnössä selvästi tuodaan esiin aineistonkeruun tavoite ja ehdot.¹³ Myös haastatteluin tapahtuvassa aineistonkeruussa tutkimukseen osallistumisen *vapaaehtoisuus* (free consent) näyttää suhteellisen ongelmattomasti saavutettavalta asialta, etenkin alun tarinoissa kuvatus kaltaisessa tutkimuksessa, jossa haastateltavat saavat oma-aloitteisesti ilmoittautua tutkimukseen. Tarkemmin ajatellen kuitenkin saattaa olla tilanteita, joissa jonkin ongelmallisen asian kokeneet ovat niin epätoivoisesti kuulijan tarpeessa, että tarttuvat tutkijan tarjoamaan tilaisuuteen tulla haastatelluiksi vaikka eivät itse asiassa haluaisikaan olla *tutkimuksen* kohteina. Tällainen tilanne ei tietenkään ole tutkijan vastuulla, mutta se merkitsee silti, että tutkimukseen osallistutaan jossain mielessä ”pakotettuina”. Smythe ja Murray (2000) kehoittavat tutkijaa varomaan sellaisten ihmisten rekrytointia, joille tutkimukseen osallistumisesta saattaisi olla psyykkistä haittaa.

Ilmeisempi ja tavanomaisempi ongelma koskee osallistujien *tietoisuutta* siitä, mihin he haastatteluun lupautuessaan suostuvat (*informed consent*). Laadulliselle tutkimukselle on ylipäättään ominaista, että sen kulkua on vaikea täysin ennustaa, ja jopa tutkimuskysymykset voivat muuttua tutkimuksen kuluessa. Kuinka tutkija voisi antaa etukäteen riittävän tiedon siitä mitä tutkimuksessa tapahtuu, kun hän ei itsekään sitä tiedä? Narra-

¹³ Yhteiskuntatieteiden tietoariston verkkosivulla on malli kirjoituspyynnön laatimiseksi.

tiivisen haastattelun tilanne itsessäänkin voi olla ennustamaton ja hallitsematon: alkaessaan kertoa tarinaansa ihminen joutuu usein ikään tarinansa vietäväksi ja tulee sen myötä kertoneeksi asioita, joita hän ei muuten kertoisi ja joita hän ei etukäteen aavistanut tulevansa kertomaan. Tämä voidaan kerrontatilanteessa kokea katarttisena ja vapauttavana, mutta – etenkin jälkeenpäin – myös kiusallisena tai suorastaan syyllisyyttä aiheuttavana. Ennakoimattomuuden vuoksi onkin ehdotettu siirtymistä prosessuaaliseen suostumukseen eli siihen, että haastattelusopimus uusitaan ”matkan” varrella, jolloin haastateltavalla on mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta jopa aivan viime metreillä, jos alkuperäinen suostumus alkaa kaduttaa (esim. Smythe & Murray 2000). Laadullisessa haastattelussa pelkkä tietoinen suostuminen haastateltavaksi ei vielä riitä, vaan haastattelun onnistuminen edellyttää tunnetason luottamuksen ja yhteistyöhalun voittamista joka kysymyksen kohdalla uudestaan (vrt. Hollway & Jefferson 2000, 88).

Kun itse tein ensimmäisiä narratiivisia haastattelujani, joissa työpaikkansa menettäneitä ihmisiä haastateltiin kahteen otteeseen muutaman kuukauden välein, eräs haastateltavistani mainitsi leikkisän kepeästi miettineensä jälkeenpäin, tulikohan edellisessä haastattelussa puhuttua ihan höpöjä. Kuittasin silloin tuon huomautuksen samalla tavoin leikkisän kepeästi. Vasta myöhemmin olen miettinyt, olisiko tässä ollut kyse leikin verhoon puetusta toiveesta saada vielä arvioida omaa halua antaa edellisen haastattelun puheita tutkimuskäyttöön, ja olisiko siis velvollisuuteni ollut ottaa tuo puhe vakavasti.

Narratiivinen haastattelu

Tutkimusetiikan perussääntöihin kuuluu, ettei tutkimukseen osallistumisesta saa koitua *haittaa tai vahinkoa* (harm) tutkimukseen osallistuville. Tämänkin säännön kirjain näyttää narratiivisessa tutkimuksessa olevan suhteellisen helposti täytettävissä: eihän haastateltavana olemisen tuota fyysistä vaaraa eikä ajan menetyskään ole suureksi vahingoksi katsottava. Ja mitä henkisiin vahinkoihin tulee, voi tarinan kertomista pitää enemmänkin terapeuttisena kuin haitallisena. Toisaalta kuitenkin mitä enemmän tätä vaatimusta pohtii, sitä vähemmän ongelmattomalta se alkaa narratiivisen tutkimuksen näkökulmasta tuntua. Puntarointi voi päätyä erilaisiin tuloksiin riippuen siitä, millä tavoin haitta tai vahinko määritellään ja kuinka tiukasti sitä pyritään välttämään.

Narratiivisen tutkimuksen tekijät lähtevät siis tyypillisesti ajatuksesta, että elämäntarinan kertominen on kertojalle terapeuttista sekä kasvua ja hyvinvointia tuottavaa (esim.

Rosenwald 1996). Haastateltavien kiitokset haastattelun jälkeen samoin kuin omaelämäkerrallisiin kirjoituksiin liitetyt kiittävät saatekirjeet vakuuttavat tutkijan siitä, että kertomisen palkitsevuus korvaa haastatteluun/kirjoittamiseen käytetyn ajan sekä mahdolliset postitus- tai matkakustannukset. Näkemystä oman tarinan kertomisen terapeuttisuudesta tukee myös se, että narratiivisen haastattelun kanssa samantapaista tekniikkaa voidaan käyttää myös narratiivisessa terapiassa (esim. McLeod 1997). James Pennebakerin (1997) laajat tutkimukset traumaattisten tapahtumien ja kokemusten sanoiksi pukemisen terveysvaikutuksista lujittavat niin ikään tutkijan uskoa siihen, että kertominen tekee hyvää pikemmin kuin vahingoittaa. Tutkimuskäyttöä varten tapahtuvalla oman tarinan kertomisella on lisäksi myös se merkitys, että ikäviä asioita kokeneet tuntevat tutkimukseen osallistumisen kautta voivansa auttaa muita samaan tilanteeseen joutuvia.

On kuitenkin syytä pitää mielessä, että oman tarinan kertominen on usein syviä tunteita herättävä ja mieleen palauttava kokemus. Samankin ihmisen tunteet elämäkertakeronnan tiimoilla saattavat vaihdella - ahdistus saattaa muuttua katarsikseksi, katarsis voi kääntyä katumukseksi. Mihin kohtaan tässä prosessissa tutkijan pitäisi kiinnittää huomionsa ja miten punnita erilaisten tunteiden painoarvoa?

Psykodynaamisista lähtökohdista subjektiviteetin tutkimusta tekevät Wendy Hollway ja Tony Jefferson (2000, 98–99) katsovat, että "kärsimys on totuuden kätilö", ja että elämäntarinahaastattelussa tapahtuva defenssien murtuminen on väistämättä tuskallista, mutta silti tutkittavalle viime kädessä eduksi, koska vaikeiden asioiden kohtaaminen voi auttaa tiedostamattomien ongelmien ratkeamista ja siten lopulta johtaa psyykkiseen kasvuun. He ehdottavat, että kielteisten tunteiden herättämistä ei ainakaan välttämättä pidettäisi vahingollisena. Itse suhtaudun näihin ajatuksiin varauksella, sillä tutkijalla ei kuitenkaan tavallisesti ole varsinaisia terapeutin valmiuksia saati ammatillisen terapiasuhteen määrittämää vastuuta, jotka olisivat välttämättömiä, jos tutkija alkaa tietoisesti rikkoa haastateltavan psyykkisiä suojamuureja.

Jos kielteisten tunteiden herättämistä pidetään aidosti kielteisenä ja vältettävänä asiana, on syytä pohtia miten niiden tuottamaa haittaa voitaisiin minimoida. Ainakin jos tämä on tutkimusaiheen valossa todennäköistä, asiasta on syytä varoittaa jo ihmisiä haastatteluun rekrytoitaessa. Haastattelu on syytä pyrkiä rakentamaan sellaiseksi, että se päättyy positiivisiin ja toivoa herättäviin teemoihin. Riittävä "jäähdyttelyaika" haastattelun jälkeen mahdollistaa tuottamien kokemusten jälkipuinnin ja sulattelun. Kielteisten tunteiden tuottamaa ongelmaa voi jossain määrin lievittää myös antamalla haastateltaville mahdollisuus ottaa yhteyttä haastattelijaan myöhemmin, jos heitä alkaa jokin haas-

tattelussa esiin tuotu asia jälkeenpäin vaivata. On kuitenkin varottava antamasta haastateltavalle katteetonta lupausta siitä, että yhteydenpitoa on mahdollista jatkaa pitempäänkin (ellei tämä todella ole tarkoitus).

Masennusta koskevassa pienessä narratiivisessa haastattelututkimuksessani haastateltavat kertoivat elämästään usein hyvin lohduttomia tarinoita, jotka eivät näyttäneet sisältävän minkäänlaista tietä valoisampaan tulevaisuuteen. Tiesin hyvin, että pahinta mitä voisin tehdä, olisi esittää heille tyhjiä tekoreippaita rohkaiseviksi tarkoitettuja fraaseja. Niinpä yritin tarttua pienimpäänkin positiiviseen ituun joka haastattelussa tuli esiin ja pyrin saamaan haastateltavan itse rakentamaan siitä tai jostakin muusta elämänsä pienestä valonpilkahduksesta edes jonkinlaista mielikuvaa parempaan suuntaan etenevästä tarinasta. Yleensä tämä onnistuikin.

Saman tutkimuksen yhteydessä minulle soitti haastattelua seuraavana päivänä ilmeisesti parin oluen rohkaisemana naishaastateltava, joka halusi korjata anopistaan haastattelussa antamaansa kielteistä kuvaa. Lupasin olla käyttämättä anoppia koskevia kohtia ja haastateltava tuntui helpottuneelta. Oletan, että hänelle oli syyllisyydestä vapauttavaa saada korjata puheitaan siitä riippumatta, julkaistaisiinko niitä vai ei.

Haastattelutilanne – haastattelijan ja haastateltavan valtasuhde?

Tutkija on lähes väistämättä valta-asemassa haastateltavaan nähden siinä mielessä, että hän hallitsee sekä haastattelun että koko tutkimuksen kulkua ongelman määrittelystä sen tulosten julkaisemiseen asti. Usein tutkija on myös koulutuksensa ja tutkimuksen aihepiiriin liittyvän asiantuntemuksensa nojalla (ainakin haastateltavan kokemuksessa) jollain tavoin vahvemmillä. Toisaalta, kuten esimerkiksi Hollway ja Jefferson (2000, 84–85) huomauttavat, valtasuhde on kuitenkin myös haastateltavan eduksi siinä mielessä, että tutkija on riippuvainen haastateltavan yhteistyöhalusta, kun taas haastateltava tulee toimeen ilman tutkijaakin. Valta-asetelmalla on joka tapauksessa selvä eettinen, mutta myös tiedollinen merkitys: sen nojalla tutkija saattaa voida hienovaraisesti painostaa puhumaan asioista joista hän ei haluaisi puhua ja ohjata puhetta sisällöltään omien ajatustensa suuntaan.

Narratiivisessa haastattelussa haastattelijan ja haastateltavan valta-asetelmaa voi ajatella lieventävän se, että haastateltavalla on mahdollisuus ainakin ensi vaiheessa

muotoilla tarinansa omilla ehdoillaan ilman, että haastattelija ohjaa kerronnan sisältöjä tai jäsennostapoja. Koska kuitenkin tutkimus sinänsä on enemmän haastattelijan kuin haastateltavan tonttia, haastateltava saattaa herkästi ottaa vastaan pieniäkin vihjeitä siitä, millaista tarinaa hänen odotetaan kertovan. Tämän vuoksi jopa hyvinkin pieni haastateltava strukturoiva vihje saattaa johdattaa tarinaa tiettyyn suuntaan. James Holstein ja Jay Gubrium (1995, 49) esimerkin siitä, miten haastattelijan tapa pyytää haastateltavaansa kertomaan elämänsä ”käännepohdista” ohjaa haastateltavaa jäsentämään elämäänsä tienä, jossa on käännepohdita, virstanpylväitä, nousuja ja laskuja (kirjoittajat itse eivät tosin pidä tätä ongelmallisena). Niin itsestään selvältä kuin tällainen jäsennost keskiluokkaisten tutkijoiden piirissä tuntuukin, ei se välttämättä ole sitä haastateltaville.

Litterointi – millaisena puhe näyttäytyy?

Aineiston litterointitapa määrittyy paljolti tutkijan tulkinnallisista intresseistä, siitä kuinka pieniin ilmaisun yksityiskohtiin hän haluaa tulkintansa kiinnittää ja kuinka merkityksellisinä hän pitää haastattelun paralingvistisiä ilmauksia. Litteroinnin tavalla on kuitenkin myös eettistä merkitystä siksi, että se vaikuttaa paljonkin siihen millaisena haastateltavan puhe – ja sen kautta myös hänen ajattelunsa – tekstissä näyttäytyy.

Haastattelun vahva editointi, kuten täytesanojen poisto, murteellisuuksien häivyttäminen, voimasanojen siivoaminen ja kielipin korjaaminen, saattaa edesauttaa haastateltavan varsinaisen sanottavan esille tuloa. Tällainen muokkaus voi olla paikallaan myös tunnistamisen välttämiseksi. Toisaalta voi sanoa, että vahva editointi myös häivyttää puhujan yksilöllistä itseilmaisua ja estää hänen ääntään tulemasta autenttisena esiin, sen lisäksi että se tietysti myös vähentää ilmaisullisiin yksityiskohtiin liittyviä tulkinnan mahdollisuuksia. Ja toisaalta, puhekielisyyden uskollinen säilyttäminen ja pikkutarkka litterointi ähinöitä myöten voi saada haastateltavan puheen vaikuttamaan hajanaiselta ja sekavalta, minkä lisäksi se tekee usein sitaateista vaikeasti avautuvia. (*Itseäni nolottaa aina lukea omaa puhettani koskevia pikkutarkkoja litteraatioita enkä sen vuoksi mielelläni esitä myöskään toisten puheita kaikkine täytesanoineen.*) Litteraatiotarkkuutta (tai tarkemmin sanoen ennen kaikkea esitettävien sitaattien litteroinnin yksityiskohtaisuutta) päätettäessä on vain puntaroitava näitä eri näkökulmia ja pyrittävä ratkaisuun, joka tuntuu oikealta.

Tulkinta – kenen tarina?

Susan Chase (1996), Ruthellen Josselson (1996) samoin kuin Smythe ja Murray (2000) kirjoittavat siitä, miten erityisesti narratiivista tutkimusta tekevä tutkija on kaksoisroolissa suhteessa haastateltaviinsa. Haastattelijana hän on kuin haastateltavan ystävä, empaattinen ja ymmärtävä kuuntelija, joka toimii haastateltavan ehdoilla, mutta aineiston tulkitsijana hän muuttuukin vierasta kieltä käyttäväksi henkilöksi, jolle haastateltava ainutkertaisuudessaan on vain yksi monista tutkimukseen osallistujista, ja joka usein pyrkii näkemään tuon ainutkertaisuuden sijasta jotakin yleisempää ja eri haastateltaville yhteistä. Ei ihme, jos haastateltava kokee tulleen petetyksi. Kaikessa väistämättömyydessäänkin tämä kaksoisrooli on eettisesti ongelmallinen.

Narratiivisen tutkimuksen hankalimmin jäsentyvät ongelmat koskevat sitä, kenellä on viime käden oikeus tulkita aineiston sisältämiä elämäkerrallisia kertomuksia - kuka "omistaa" tutkimukseen osallistuvan ihmisen kertomuksen (Smythe & Murray 2000). Tämän kysymyksen pohtiminen on syytä aloittaa siitä, mistä omaelämäkerrallisessa tarinassa on narratiivisen tutkimusotteen lähtökohdista ajatellen kyse. Ihmisen ”minätarina” nähdään siinä jonakin paljon merkityksellisempänä asiana kuin vain tavallista pitempänä haastatteluvastauksena. Kertomalla oman tarinansa ihmisen nähdään pukevan sanoiksi oman historiansa, identiteettinsä ja elämännäkemyksensä ydintä. Arthur Frank (2002) toteaa, että tarinassa on kyse ihmisen jatkuvasta kamppailusta elämänsä merkityksen säilyttämiseksi. Kuulemalla tai saamalla luettavakseen tutkittavan henkilön elämäntarinan tutkija saa siis tämän ajatuksen mukaan käyttöönsä jotain kallisarvoista, herkkää ja haurastakin. Miten tällaista aarretta pitäisi käsitellä arvoisellaan tavalla?

Tulkinnan ongelmiin liittyvien kysymysten voi nähdä liittyvän vahingon välttämisen periaatteeseen ja yleisemmällä tasolla siihen esimerkiksi kanadalaiseen tutkimuseettiseen säännöstöön kirjattuun metatason periaatteeseen, jonka mukaan tutkimuksen on kunnioitettava osallistujien fyysistä, psyykkistä ja kulttuurista integriteettiä (ks. Smythe & Murray 2000). Jos tulkinta tuottaa kohteelleen mielipahaa, omanarvontunnon vähenemistä, hänelle tärkeiden asioiden mitätöintiä tai hänen pyhänsä loukkaamista, tutkimus on aiheuttanut hänelle vahinkoa, vaikka sitä on vaikea edes pukea sanoiksi saati tarkasti määritellä. Ruthellen Josselson (1996) toteaa, että hänelle vaikein eettinen ongelma koskee juuri niitä tunteita, joita omaa tarinaa koskevan tulkinnan lukeminen tutkimukseen osallistujissa herättää. Hän jäsentää ilmiötä psykoanalyttisesti narsismin

käsitteen avulla: tulkituksi tuleminen yhtäältä herättää suuruuskuvitelmia, toisaalta tuottaa narsistisen loukkauksen.

Jo pelkästään tulkituksi joutuminen, oman tarinan löytäminen julkaisun sivuilta lyhennettynä, muokattuna ja hiukan muunnettuna, saattaa saada tutkittavan tuntemaan joutuneensa kohteen asemaan ja kadottaneensa jotain omasta subjektiudestaan. Vielä herkemmistä asioista saattaa olla kyse siinä, miten tarinaa on tulkittu, käsitteellistetty haastateltaville vierain sanoin. Myös oman ainutkertaisen tarinan löytäminen tutkimuksen sivuilta jonkin tarinaluokan tyypillisenä edustajana tai jonkin yleisemmän kulttuurisen tarinamallin ilmentymänä voidaan kokea jollain vaikeasti määriteltävällä tavalla loukkaavaksi ja omaa ainutkertaisuutta kyseenalaistavaksi. Hienovarainenkin vertailuasetelma, jossa jotkut tarinat esiintyvät kehittyneempinä ja parempina kuin toiset, voi tuottaa mielipahaa, samoin kuin se, jos oma tarina esitetään moraalisesti arveluttavana. Eikä varmasti ole itsetuntoa kohottavaa myöskään huomata, että oma tutkijalle kerrottu tarina jäikin tutkimuksessa lopulta tulkitsematta, kasvottoman taustamateriaalin asemaan, tai havaita joutuneensa käsiteltävän aineiston ulkopuolelle siksi, ettei oma tarina ollutkaan ”varsinaisesti tarinamuotoinen”¹⁴.

Koska tutkimuksen tarkoitus on paitsi haastateltavien äänen esiin tuominen myös tulkitseminen, ei tällaisia seurauksia koskaan voi täysin välttää. Olemalla niistä tietoinen voi kuitenkin pyrkiä niiden minimointiin. Olennaista on nähdäkseni se, ettei haastateltavan tarinan arvoa mitätöidä tai kyseenalaisteta.

Vaikka varsinaisia eksplisiittisiä moraalisia tuomioita ei tutkimusraportin sivuilla jaetakaan, saattaa esitettyjen tarinoiden välille tutkijan huomaamattakin virittyä tasoeroja: erilaiset tarinat eivät näyttäydy ainoastaan erilaisina, vaan jollain tavoin enemmän tai vähemmän arvokkaina. Juuri tässä voivat tutkijan omasta kulttuuriustaan omaksumat arvot hiipiä tutkimukseen osallistuvia koskevaksi alaspäin katsovaksi arvioinniksi.

Omassa työpaikan menetystä koskevassa tutkimuksessani (Hänninen & Polso 1991) suhtauduin aluksi hiukan paheksuvasti niihin nuoriin miehiin, jotka menetyksen järkytyksestä toivuttuaan alkoivatkin nauttia työttömänä olon suomasta vapaudesta sen sijaan, että olisivat sankarillisen täysipäiväisesti hakeneet töitä työttömyys-vihollisen nujertamiseksi. Muutaman kuukauden kuluttua osoittautui kuitenkin, että minulla olikin oppimista heidän viisaaksi osoittautuneesta suhtautumistavastaan: pienen "sapattiajan" jälkeen heidän oli mahdollista orientoi-

¹⁴ Galen Strawson on poleemisessa artikkelissaan puolustanut ihmisiä, jotka eivät jäsennä elämäänsä narratiivitutkijoiden olettamalla narratiivisella tavalla.

tua uudelleen työelämässä. Jos olisin kirjoittanut raportin ensimmäisen haastattelukerran jälkeen, olisi ennenaikainen paheksunta tai väheksyntä oletettavasti kuultanut tekstistä läpi.

Tutkittavien kunnioittamiseen liittyvä periaate on, ettei haastateltavan kertomaa tule epäillä. Tutkijan tulisi myös tehdä selväksi, että hän ei tiedä kertojaa paremmin elämäntarinan ”todellista” dynamiikkaa. Smythe ja Murray (2000) pitävät tulkinnan eettisten ongelmien ydinratkaisuna sen korostamista, että tutkijan esittämät tulkinnot ovat aina vain tulkintoja, jotka voidaan haastaa toisilla tulkinnoilla. He katsovat, että tätä monitulkintaisuutta tulisi korostaa tutkimuksen kaikissa vaiheissa ja jopa välttää rekrytoimasta tutkimukseen henkilöitä, jotka kenties eivät tätä ymmärtäisi.

Missä määrin tulkintaan liittyviä eettisiä ongelmia voidaan lievittää sillä, että annetaan tutkittaville mahdollisuus kiistää tai haastaa tutkijan esittämät tulkinnot? Silloin kun tutkimuksen tarkoitus on tavoittaa tutkittavien ”sisäistä tarinaa” (Hänninen 1999) eli heidän mielen sisäistä maailmaansa, heillä on nähdäkseni periaatteellinen oikeus viime kädessä hyväksyä tai hylätä tutkijan tulkinnot. Joissakin tutkimuksissa tutkittavien mahdollisuus ottaa osaa tulkintaan onkin osoittautunut hedelmälliseksi.

Vappu Lepistö antoi tutkimuksessaan Kuvataiteilija taidemaailmassa (1992) tutkimuksensa kohteina olleille kolmelle taiteilijalle mahdollisuuden kommentoida haastatteluista tekemiään tulkintoja ja on ottanut niitä tekstiä muokatessaan huomioon. Yksi kolmesta haastatellusta suhtautui tulkintaan myönteisesti, toinen neutraalisti ja kolmas huomattavankin kriittisesti. Lepistö puolestaan kertoo kritiikin sisällön kirjassaan ja vastaa siihen neutraalisti (262–263). Tällä tavoin haastatellun kriittinen ääni tulee lukijan tietoon Lepistön pitäessä kuitenkin pääasiassa kiinni omasta tulkinnastaan.

Matti Hyvärisen entisiä taistolaisopiskelijoita koskevassa tutkimuksessa (Hyvärinen 1994) eräs tutkimuksen keskiöön nostettu, omalla nimellään kirjassa esiintyvä haastateltava kirjoitti perusteellisen kritiikin Hyvärisen tulkinnasta. Alkuperäinen tulkinta säilyi (ilmeisesti) ennallaan, mutta haastateltavan kirjoitus julkaistiin tutkimuksen liitteenä 2. Siinä haastateltavan kritiikki kohdistuu muun muassa siihen, että Hyvärinen ei haastattelua tehtäessä antanut riittävästi tietoa siitä miten sitä tutkimuksessa käytettäisiin.

Haastateltavien mahdollisuus kommentoida tulkintaa voi olla myös jossain määrin näennäinen, etenkin jos tutkijan ja haastateltavat erottaa selvä koulutuksellinen kuilu. Lea Polson kanssa toteutetussa työpaikan menetystä koskevassa tutkimuksessamme (Hänninen ja Polso 1990) lähetimme tutkimusraportin käsikirjoituksen luettavaksi kaikille tutkimukseen osallistuneille. Saimme palautteena yhden erittäin myönteisen kommentin ja keneltäkään muulta emme mitään. Hiljaisuuden voi tulkita niin, ettei heillä ollut mitään huomauttamista. Kuitenkin kyse voi olla myös siitä, etteivät haastateltavat kokeneet itseään päteviksi kiistämään tutkijoiden esittämiä tulkintoja, vaikka eivät olisi niitä hyväksyneetkään.

Julkaiseminen – anonymiteetin varmistamisen haasteet

Yksi ihmistutkimuksen etiikan pääsäännöistä on, että tutkittavan henkilöys ei saa raportissa tulla esiin, ellei toisin sovita. Tavanomaista onkin, että tutkija pyrkii raportoimaan tuloksensa niin, etteivät tutkimukseen osallistuneet henkilöt ole julkaisun sivuilta tunnistettavissa. Tämä on kuitenkin laadullisessa ja etenkin narratiivisessa tutkimuksessa helpommin sanottu kuin tehty. Säännön kirjain on kyllä helppo täyttää: kun henkilöiden nimet ja muut tunnistamisen mahdollistajat muutetaan, raporttia voi jo sanoa anonymisoiduksi. Kuitenkin etenkin narratiivisessa tutkimuksessa, jossa henkilöitä käsitellään yksilöllisinä, ajallisina ja kontekstuaalisina kokonaisuuksina, henkilöhahmo saattaa piirtyä tunnistettavana, vaikka yksityiskohtia olisikin ”pikselöity”. Haastattelun kielelliseen ilmaisuun suuntautunut tutkimustapa pakottaa säilyttämään haastattelusitaatit muokkaamattomina, mikä saattaa mahdollistaa tunnistamisen haastateltavan persoonallisen ilmaisutyylin nojalla. *Puolisoni on ollut haastateltavana kahdessa väitöstutkimuksessa. Olen tunnistanut hänen haastatteluistaan otetut sitaatit jo ensimmäisistä virkkeistä.*

Kun yksilö piirtyy tutkimuksessa esiin kokonaisuutena, merkitsee se myös, että jos tunnistamme hänet ennestään tietämiemme seikkojen nojalla, saattaa kokonaiskuva täydentyä uusilla asioilla, joita haastateltava ei haluaisi meidän tietävän. *Itse olen useassakin laadullisessa tutkimuksessa tunnistanut henkilöitä, joiden en ole tiennyt kuuluneen tutkimuksen kohdehenkilöihin. Parissa tapauksessa tietooni on tätä kautta tullut asioita, joiden uskon asianomaisen haluavan pitää yksityisinä.* Anonymiteetin tavoittelussa tutkija joutuu tasapainoilemaan kahden tavoitteen välillä: tunnistamattomuuden tavoite kannustaa häivyttämään yksilöllisiä ominaispiirteitä ja muuttelemaan tunnistamisen mahdollistavia yksityiskohtia, kun taas empiirinen autenttisuus ja vakuuttavuus vaatisi-

vat uskollisuutta aineistolle. Eräs tapa välttää tunnistettavuutta on koota alkuperäisistä haastattelutarinoista useita alkuperäisiä tarinoita yhdisteleviä tyyppitarinoita. Tässä kuitenkin joudutaan tinkimään tutkimuksen empiirisestä vakuuttavuudesta ja ehkä analyysin hienosyisyydestäkin. Jukka Valkosen hiljattain ilmestynyt väitöskirja ”Masennus, terapia ja sisäinen tarina” (Valkonen 2007) ratkaisee tämän problematiikan tyylikkäästi: tutkimuksen alkuosan pikkutarkka empiiriseen aineistoon tiukasti sitoutuva analyysi ei esitä haastateltavien tunnistettavia tarinoita, ja aineistosta tulkinnallisesti esiin nostettavat tarinat esitetään abstrahoiden, ilman yksi yhteen -suhdetta yhteenkään haastatteluun.

Huolen kantaminen tunnistettavuudesta voi tuntua liioittelulta, mutta etenkin silloin kun haastateltavat on poimittu suhteellisen harvinaisen ja ainakin lähipiirin tiedossa olevan piirteen nojalla, saattavat lähipiirin ihmiset olla erityisen uteliaita tietämään, mitä ”meidän Maija” on haastattelussa kertonut, eikä heidän aina ole kovinkaan vaikeaa tunnistaa Maijan kertomaa tutkimuksen tarinoiden joukosta. Eikä tutkija aina voi aavistaa, millaiset asiat voivat tutkimukseen osallistuvilla olla erityisen salassa pidettäviä. Tällaisia ovat usein juuri haastateltavien arviot ja luonnehdinnat heille merkityksellisistä ihmisistä.

Tästä tullaan toiseen anonymiteetin puoleen, joka narratiivisessa tutkimuksessa on tavallista haasteellisempi: miten turvata tutkimukseen osallistuneiden ihmisten läheisten ei-tunnistettavuus? Tarinat ovat kontekstuaalisia, eli ne sijoittavat tutkimuksen kohdehenkilön ihmissuhteidensa verkostoon. Jos haastateltava itse on tarinasta tunnistettavissa, ovat tunnistettavissa myös hänen lähipiirinsä jäsenet. Tarinassa ”sivuhenkilöt” piirtyvät usein jollakin tavoin pelkistettyinä, ehkä karikoituina, jolloin anonymiteetin murtuminen voi olla heille erityisen haitallista. Jos etiikan vaatimukset halutaan täyttää viimeiseen asti, tarina pitäisi ennen julkistamista tarkistuttaa myös läheisillä. Tämä ei kuitenkaan käytännössä ole mahdollista eikä tapana. Läheisten suojaamisen vaatimus korostaa anonymiteettiin pyrkimisen tärkeyttä silloinkin, kun tutkimukseen osallistuva itse olisi siitä valmis tinkimään.

Toimitimme Anja Koski-Jänneksen kanssa muutama vuosi sitten omaelämäkerrallisia kertomuksia sisältävää kokoelmaa ”Läheiseni on päihdeongelmainen” (Koski-Jännes & Hänninen 2004). Kirjoittamalla kokemuksistaan riippuvuusongelmista kärsivien omaiset pyrkivät murtamaan sitä häpeän muuria, joka on kenties vuosikymmenet estänyt heitä puhumasta ongelmastaan ulkopuolisille. Kirjoittamalla, vaikka nimimerkilläkin, julkisuuteen tarkoitettuun teokseen he ot-

tivat sen riskin, että heidät kirjan sivuilta tunnistettaisiin. Tunnistamisen riski kohdistui myös kyseessä oleviin läheisiin, joilta ei suostumusta ollut kysytty. Pyrimme ratkaisemaan ongelman vähentämällä julkaistuista teksteistä tunnistamista mahdollistavia yksityiskohtia.

Joka tapauksessa rehellisintä on jo haastattelusopimusta tehdessä olla lupaamatta sataprosenttista ei-tunnistettavuutta ja korvata lupaus selostuksella siitä, millaisia toimia tunnistamisen välttämiseksi tehdään.

Narratiivisen tutkimuksen seuraukset

Tutkimuseettisessä keskustelussa on ydinaseen kehittämisen mahdollistaneen tutkimuksen jälkeen keskusteltu siitä, missä määrin tutkija on vastuussa siitä, miten hänen tuloksiaan julkistamisen jälkeen käytetään, millaisia seurauksia tuotetulla tiedolla on. Narratiivinen tutkimus näyttää seurauksiltaan positiiviselta ja vähintään harmittomalta. Tarinallisen kiertokulun ajatuksen mukaan narratiivinen tutkimus osallistuu prosessiin, jossa tarinoita kerrotaan, kuullaan ja omaksutaan oman elämän jäsentämisen välineiksi (ks. Hänninen 1999, 2004). Parhaassa tapauksessa tutkimus tuottaa lukijoille samaistumisen kokemuksia, mahdollisuuksia reflektoida omaa tarinaa, oivalluksia uudenlaisista elämän merkityksellistämisen tavoista. Joka tutkimuksessa on kuitenkin erikseen syytä miettiä, miten todennäköisesti nämä mahdollisuudet toteutuvat juuri käsillä olevassa tutkimuksessa – tai tapahtuuko mahdollisesti jotain päinvastaista. Onko tutkija valitsemalla tietynlaisia tarinoita tutkimusraporttinsa etualalle sittenkin vahvistamassa vanhoja tai tuottamassa uudenlaisia mallitarinoita, joihin nähden ihmiset peilaavat omaa kokemustaan riittämättömyyttä tai vääränlaisuutta tuntien?

Työpaikan menetystä koskevassa tutkimuksessa korostimme miten työttömäksi joutuminen voi käynnistää myös myönteisiä kehityskulkuja. Pelkäsimme, että tulokset heikentäisivät työttömiä kohtaan tunnettua myötätuntoa tai tuntuisivat työpaikan menettäneistä heidän vaikeuksiaan vähätteleviltä. Kuitenkaan emme halunneet jättää välittämättä niitä rohkaisevia terveisiä, joita tutkimukseen osallistuneet ilmiselvästi halusivat oman kokemuksensa pohjalta kauttamme lähettää. Ilksemme saimme myöhemmin kuulla tulosten todella kannustaneen monia työttömiksi jääneitä. Muutaman vuoden kuluttua alkoi kuitenkin vaikuttaa siltä, että menetyksen kääntämisestä voitoksi alkoi tulla normia muodostava mallitarina.

Narratiivisen tutkimuksen usein toistettu ajatus on, että ”kaikki surut voi kestää, jos niistä voi tehdä tarinan” (Isaac Dinesen). Vaikeita elämänmuutoksia koskevissa tutkimuksissa tarkastellaan usein nimenomaan sitä, miten ihmiset tekevät vaikeistakin tilanteista siedettäviä narratiivisen tutkinnan kautta. Tämän seurauksena tutkimuksissa usein korostuu ja näyttäytyy esikuvallisena tarina, jossa vaikeus on narratiivisen merkityksellistämisen kautta käännetty voitoksi. Arthur Frank (1995) kuitenkin muistuttaa, että tutkijoiden on kunnioitettava myös ”kaaostarinoita”, kertomuksia, joissa kärsimys on paljaana vailla merkityksellistämisen tuottamaa hopeareunaa. Myös niitä pitää tuoda esiin, jotta kärsimyksen todellisuus tulisi tunnustetuksi. On myös varottava esittämästä myönteisiä tarinoita liian puhtaina – todellisuudessa niihinkin sisältyy tuskaa, rosaa ja rujoutta, ei pelkkää ylevää henkevoitumista.

Lopuksi

Tutkimuksen eettiset ihanteet vakavasti ottavalle narratiivitutkijalle ei ole luvassa sielunrauhaa. Ruthellen Josselson (1996) toteaa, että vaikka narratiivisen tutkimuksen tekeminen on tärkeää, se on työtä jota ”we must do in anguish”. Ahdistus on merkki tutkittavien kunnioittamisesta ja se pakottaa eettisyyden kehittämiseen. Epätäydellisyydet ovat sovitettavissa vain yrittämällä seuraavassa tutkimuksessa toimia paremmin.

Toisaalta ei kuitenkaan ole tutkimuksen kannalta missään mielessä hyväksi sekään, jos ahdistus ja huono omatunto sävyttävät liikaa tutkimuksen tekoa sen eri vaiheissa. Tutkittavien kunnioittaminen merkitsee myös, ettei heidän toimijuuttaan aliarvioida. Yhteiskuntatieteellisten aineistojen arkistoinnin kysymyksiä pohtinut Arja Kuula (2007) toteaa, että tutkimusetiikan pohtijat usein tarpeettomasti esittävät tutkittavat avuttomina ja suojelevina. Hän viittaa selvitykseen, jonka mukaan haastateltavilla on monia strategioita, joilla he itse suojelevat itseään haastattelutilanteissa, ja kertoo omana kokemuksenaan keskusteluistaan tutkimuksiin osallistuneiden kanssa, että tutkimukseen suostuminen on heille jo tietoista astumista puolijulkiseen maailmaan. On siis löydettävä ta-pauskohtaisesti oikeanlainen suoje-lun, kunnioituksen ja tasa-arvoisen välittämisen yh-distelmä.

Lähteet

- Chase, S. 1996. Personal vulnerability and interpretive authority in narrative research. In *Ethics and process in the narrative study of lives* (Josselson, R. toim.). The narrative study of lives series, Vol 4.
- Frank, A. 1995. *The wounded storyteller. Body, illness and ethics*. University of Chicago Press, Chicago.
- Frank, A. 2000. Why study people's stories? The dialogical ethics of narrative analysis. *International Journal of Qualitative Methods* 1(1) Article 6. Retrieved from <http://ualberta.ca/~ijqm>.
- Hollway, W. & Jefferson, T. 2000. *Doing qualitative research differently. Free association, narrative and the interview method*. Sage, London.
- Holstein, J. & Gubrium, J. 1995. *The active interview*. Sage, London.
- Hyvärinen, M. 1994. *Viimeiset taistot. Vastapaino, Tampere*.
- Hänninen, V. 1999. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. *Acta Universitatis Tamperensis* 696.
- Hänninen, V. & Polso, L. 1991. Työpaikan menetys elämänmuutoksena. Tampereen yliopiston sosiologian ja sosiaalipsykologian laitoksen julkaisu A21, Tampere.
- Josselson, R. 1996. On writing other people's stories. Self-analytic reflections of a narrative researcher. In *Ethics and process in the narrative study of lives* (Josselson, R. toim.). The narrative study of lives series, Vol 4.
- Koski-Jännes, A. & Hänninen, V. 2004. *Läheiseni on päihdeongelmainen*. Kirjapaja, Helsinki.
- Kuula, A. 2006. *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Vastapaino, Tampere.
- Kuula, A. 2007. Voiko tutkimussuhdetta arkistoida? Esitelmä Kulttuurin tutkimuksen päivillä 13.12.2007 etiikkaa käsittelevässä yhteisistunnossa, Joensuun yliopisto.
- Lepistö, V. 1992. *Kuvataiteilija taidemaailmassa*. Tutkijaliitto, Helsinki.
- McLeod, J. 1997. *Narrative and psychotherapy*. Sage, London.
- Pennebaker, J. 1997. *Opening up. The healing power of expressing emotions* Guilford Press, New York.
- Rosenwald, G.C. 1996. Making whole: method and ethics in mainstream and narrative psychology. In *Ethics and process in the narrative study of lives* (Josselson, R. toim.). The narrative study of lives series, Vol 4.
- Smythe, W.E. & Murray, M.J. 2000. Owning the story: ethical considerations in narrative research. *Ethics & Behavior* 10(4), 311–336.
- Strawson, G. 2004. Against narrativity. *Ratio* XVII, Dec., 428–450.
- Syrjälä, L., Estola, E., Uitto, M. & Kaunisto, S.-L. 2006. Kertomuksen tutkijan eettisiä haasteita. Teoksessa *Etiikkaa ihmistieteille* (Hallamaa, J., Launis, V., Lötjönen S. & Sorvali, I. toim.). Suomalaisen kirjallisuuden seura, Helsinki.
- Valkonen, J. 2007. *Psykoterapia. masennus ja sisäinen tarina. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 77*, Helsinki.



Erityiskysymyksiä



Omat terveysvalinnat ja etiikka

Esko Länsimies

*”Heikkoudestamme huolehtiminen synnyttää meissä vaivaisen
ja raihnaan hyveellisyyden.” (de Montaigne, 1533 – 1592)*

Omia elämäntapojamme arvioidessamme ja (terveys)valintoja tehdessämme on tavoitteenamme ja pyrkimyksenämme hyvä elämä. Siksi ensimmäinen pohdittava asia on se, kuka määrittää kansalaisen hyvän? Onko se kansalainen itse vai hänen lähipiirinsä (vanhemmat, puoliso) vai onko se yhteiskunta ja sen ilmenemät (esimerkiksi päiväkotit, oppilaitokset, varuskunta, työpaikka, asuinpaikan infrastruktuuri ja palvelujärjestelmät, yhteiskunnassa vallitsevat arvot ja asenteet)?

Toiseksi on määritettävä elämämme tavoite. Onko valintojemme kautta muodostuvan elämämme tavoitteena terve kansalainen, hyvä kansalainen vai onnellinen kansalainen – miten nämä sitten määritelläänkään? Tuskinpa kenenkään elämän tavoitteena on sairastaminen, pahan aiheuttaminen tai onnellisuuden ja mielihyvän puute.

Samassa on kuitenkin ymmärrettävä, että terveys ei ole hyvän toteutumisen tai onnellisuuden ja mielihyvän välttämätön ehto. Onnellisuuden kokemisen esteenä ei myöskään ole sairaus. Lainaan taas de Montaignea: ”Elämä ei ole vain kuoleman välttelyä. Elämä on kaikkien voimavarojemme aktiivista käyttämistä, tehdä kaikkea sitä, mitä ihminen voi ja hänen kuuluu tehdä. On opittava kärsimään kuin ihminen ja lopulta kuolemaan kuin hän.”

Mitkä sairaudet ovat riesanamme 25 vuoden kuluttua?

Maailman Terveysjärjestö on pari vuotta sitten pyrkinyt ennakoimaan, mitkä sairaudet tai vaivat ovat vuonna 2030 eniten yhteiskuntia haittaavia (New Scientist, 2.12.2006). Rikkaissa, keskituloisissa ja köyhissä maissa nämä ”top ten” listat poikkeavat hieman toisistaan. Kaikille väestöille yhteisiä olivat masennus sekä sydän- ja verisuonisairaudet. Köyhissä ja keskituloisissa maissa paljon pahaa aiheuttavat lisäksi AIDS ja muut tulehdussairaudet, liikenneonnettomuudet ja tupakka sekä raskauden ja synnytyksen komplikaatioihin liittyvät kuolemat.

Tämänhetkisessä arviossamme siis vuonna 2030 eniten yhteiskunnallisia ja yksilökohtaisia ongelmia, työkyvyn rajoittuneisuutta ja ennenaikaisia kuolemia aiheuttavat meillä depressio, sydän- ja verisuonisairaudet, dementia, diabetes ja alkoholi.

Voivatko ennustemme olla luotettavia yhteiskuntien muuttuessa nopeasti?

Muutokset voivat olla nopeampia, kuin arvaammekaan. Esimerkki rajuista muutoksista löytyy itärajamme takaa. Neuvostoliiton romahtaessa sen väkiluku oli noin 150 miljoonaa. Venäjän asukasmäärä vähenee noin 700 000 vuodessa, vaikka sinne palaa entisistä neuvostotasavalloista etnisiä venäläisiä. Jos trendit eivät muu, asukasluku putoaa alle 100 miljoonan jo vuonna 2050 (The Economist, 9.9.2006).

Raha ei ratkaise demografista ongelmaa: köyhät muslimit lisääntyvät eniten ja varallisuuden lisääntyminen pikemminkin vähentää lapsimäärää. Venäjän väestökato ei johdu matalasta syntyvyydestä vaan kuolleisuuden kasvusta. Kuolleisuus on kaksinkertainen läntiseen Eurooppaan verrattuna. Keski-ikäisten miesten kuolleisuus on yhtä suuri kuin Saharan eteläpuolisessa Afrikassa! Miesten odotettavissa olevan elämän kesto on lyhentynyt alle 60 vuoden ja lähestyy jo 50 vuotta. Se on lyhyempi, kuin 40 vuotta sitten ja miehillä peräti 13 vuotta lyhyempi kuin naisilla.

Sydänkuolleisuus on suurempaa kuin on koskaan missään ollut. Väkivaltainen kuolema on yleisempää, kuin on missään teollisuusmaassa rauhan oloissa ollut. Samanlaisia vertailulukuja on itsemurhissa, liikennekuolemissa ja erityisesti murhissa, joissa on peräti 20-kertainen kuolleisuus läntiseen Eurooppaan verrattuna. Yksi yhteinen nimittäjä on alkoholi – alkoholimyrkytys tappoi 100 ihmistä päivässä vuonna 2005. Oman satonsa niittää ympäristön surkea tila ja terveydenhuollon rakenteiden romahdus ja korruptio.

Kokonaisuuden surkea tilanne on kääntymässä entistä pahemmaksi, kun piilevä AIDS-ongelma leimahtaa täyteen mittaansa. AIDS saapui Venäjälle myöhemmin, kuin muualle Eurooppaan, joten keinot tilanteen hallintaan olisivat olleet olemassa. Mutta häveliäisyys, ahdasmielisyys ja Neuvostoliiton ajoilta peräisin oleva jääräpäisyys johti siihen, että koko asia jätettiin hoitamatta. HIV-potilaita on noin miljoona, joista 98 % ei saa mitään lääkitystä. Tuberkuloosiin sairastuvien määrä on ”astronominen.”

Suuresta sairastavuudesta johtuu työkyvyttömyys. Terveitä nuoria miehiä ei riitä edes maan asevoimien ylläpitämiseen. Ei-venäläisiä kohtaan monilla etnisillä venäläisillä on edelleen (tai taas) asenteita, jotka muistuttavat pogromien aikoja. Presidentin mää-

räyksestä Venäjän kouluissa opettajien on listattava georgialaisen nimen omaavat oppilaat.

Edellä kuvaamani terveystilanteen hyvin nopea huonontuminen on tapahtunut siis reilun kymmenen vuoden aikana. Huonontuminen käynnistyi täysin ennakoimattomien ja nopeiden yhteiskunnallisten ja taloudellisten muutosten jälkeen. Esimerkiksi alkoholin saatavuutta vaikeutettiin presidentti Gorbatshovin toimikautena, jolloin väestön terveysmuuttujat kohentuivat muutamassa vuodessa. Nämä korjaantumiset menetettiin muutamassa vuodessa.

Yhteiskunnissa tapahtuvat poliittiset ja taloudelliset muutokset saattavat siis WHO:n ennakointijakson (25 vuotta) mittaisena aikana heilauttaa tilastoituja muuttujia parempaan ja huonompaan suuntaan. Näin tapahtuu meillä Suomessakin, kun alkoholin verotusta alennettiin. Perustelut olivat poliittis-taloudellisia, mutta seuraukset ovat yhteiskunnallisia ja yksilöiden terveyttä tuhoavia.

Yksilön vai yhteisön valinnat?

Vain puolet potilaista käyttää heille kirjoitettuja lääkeresptejä. Elämäntapojen muuttamiseksi terveellisemmiksi ja muuta hoitoa tukevaksi sitoudutaan vielä kehnemmin – vain kolmannes liikkuu suositusten mukaisesti, laihduttamisessa suurin osa epäonnistuu ja tupakoinnin onnistuu lopettamaan vain joka kymmenes kullakin yrityskerrallaan (Pitkälä & Savikko 2007).

Onnistuminen on näin keinoa siis heillä, joilla kannustimena on jo todettu sairaus (sekundaarinen ehkäisy). Intuitiivisesti ajatellen oireettoman kansalaisen kyky muuttaa elämäntapojaan lienee vielä kehnompaa. Mikään panostus geenitutkimuksen avulla saatujen sairastumisalttiuksien toteamiseen ei johda terveyshyötyihin, jos emme tunne niitä psykologisia ja yhteiskunnallisia mekanismeja, jotka edistävät tai estävät tiedon ja kannustuksen muuttumisen käyttäytymisemme muutoksiksi.

Itse asiassa meidän on ymmärrettävä, että yksilön toteuttamat muutokset ovat prosimaattisia – tässä ja nyt tehtyjä muutoksia. Perimmäisten elämäntapamuutosten eli ultimaattisten tekijöiden muuttaminen vaatii onnistuakseen yhteiskuntien muuttamisen. On jopa mahdollista, että joidenkin tekijöiden muuttamisen olisi pitänyt tapahtua jo varhaisimmassa lapsuudessamme, sikiökaudella – tai edeltävien sukupolvien aikana.

Joka tapauksessa terveysvalintojemme mahdollistamiseksi – tai ainakin niiden toteuttamisen helpottamiseksi meidän on tehtävä vallankumous – oltava anarkisteja.

Elinympäristöämme on muutettava paikallisesti, alueellisesti ja globaalisesti, seuraavassa listaan alkua pitkälle luettelolle:

Kevyen liikenteen väylät kuntoon – hyppyrimäet, laskettelurinteet ja moottorikelkkareitit on metsitettävä.

Alkoholien anniskelupaikat on suljettava viikonloppuisin puolelta öin ja arki-iltoina kello 22. Alaikäisille alkoholia, tupakkaa ja muita huumeita välittävä, myyvä tai antava on tuomittava rangaistukseen – vaikka kyseessä olisi oma vanhempi.

Alkoholia, tupakkaa tai muita huumeita käyttävä raskaana oleva nainen ja hänen parikumppaninsa on pakotettava vieroitushoitoon noin kuukauden mittaiseksi ajaksi.

Maataloustuki ja muu ruuan hintaa keinotekoisesti alentava tuki on lopetettava, jotta ruualla muodostuu oikea hinta.

Lentoliikenteessä käytettävälle polttoaineelle on määrättävä sama verotus kuin maantieliikenteessä käytettävällä polttoaineella on.

Tutkimuksellinen näyttö on vahva siitä, että elämäntapojen muuttaminen hyvin toteutetun intervention avulla on mahdollista ja että siitä seuraa vähintään yhtä hyvä tulos kuin lääkkeellistä hoitoa saavilla.

Vapaa tahto ja tietoisuus?

Mielen (mind) ja aivojen toiminnan välinen suhde on kaikkein keskeisin ihmisen fysiologian ratkaisematon arvoitus. Onko käyttäytymisemme tahtomme alaista toimintaa? Mitä on tietoisuutemme?

Toimintaamme säätelevät myös kemialliset viestit feromonien välityksellä. Viestinä limakalvoilla olevista havaitsimista menee suoraan syviin aivokeskuksiin kiertämättä aivokuoren kautta – emme siis ole tietoisia siitä, että viritymme ja toimimme tämän houkutuksen tai uhkan mukaan. Yksinkertaisten neurofysiologisten rekisteröintien avulla on havaittu, että esimerkiksi lihaksen supistumiseen johtava prosessi käynnistyy sekunnin kymmenesosia ennen kuin tietoisesti annamme lihaksille käskyn supistua. Olemme siis tavallaan tietoisuudessamme vain toimintamme havaittsijoita – emme toimijoita.

Kun ihmisten päivittäisiä toimintoja seurataan hyvin tarkasti, niin yli 90 % tekemisistä minä tahansa päivänä on niin rutiinien säätämää, että käyttäytyminen voidaan en-

nakoida muutamaa matemaattista kaavaa käyttäen. Reagoimme refleksin kaltaisesti ympäristöstä saamiimme viesteihin ja sitten jälkikäteen pyrimme antamaan järkeviä selityksiä toimillemme. Saattaa jopa olla niin, että tietoisuutemme alapuolella oleva päätöksentekojärjestelmä on kokonaisvaltaisempi ja nopeampi, joten sen antamat ratkaisut ja määräämät reaktiomme ovat evoluutiomme myötä valikoineet meidät ”epäjärkeviksi.”

Eräs täysin rikkeettömän elämän tehnyt kansalainen alkoi kerätä lapsipornoa aineistoa ja tehdä siveettömiä ehdotuksia lapsille. Päivää ennen vankilaan menoa hänelle tehtiin aivojen kuvantamistutkimus. Siinä löytyi aivokasvain. Kasvain poistettiin ja kaikki perverssit pedofiiliset toiminnot ja ajatukset häipyivät. Muutamaa kuukautta myöhemmin tuumori uusiutui ja nuo ajatukset ja teot alkoivat uudelleen. Uusintaleikkauksen myötä pedofiiliset taipumukset hävisivät. Onko hän vastuullinen tekoihinsa ja rangaistava, vaikka häiriökäyttäytymisen syy onkin poistettu.

Kuopiolaisen ryhmän tekemä tutkimus erilaisten alkoholistien aivojen välittäjäaineiden eroista on jo klassikko (Tiihonen ym. 1995). Onko meillä vapaata tahtoa? Jos ei ole, niin katoaako koko vastuullisuuden periaate ja samalla yhteiskuntia koossapitävät voimat?

Ainakin ”vapaan maailman” oikeuslaitoksissa on aprikoitu, että rikollisella on ollut oltava mahdollisuus valita: joko tehdä rikos tai olla sitä tekemättä. Jos valinnan mahdollisuutta ei ole ollut, ei rikosta ole tapahtunut. Englannissa harkitaan mahdollisuutta luki-ta vankilaan persoonaltaan hyvin poikkeavat – jopa ennen rikosten tapahtumista. Syntyykö DNA-tietopankkien myötä mahdollisuus tunnistaa (periytyvä?) kyvyttömyys hallita omaa käytöstään? Jos näin voidaan tehdä sellaisille, jotka saattavat vahingoittaa pientä lasta, niin miten tulee suhtautua naiseen, joka ei kykene olemaan tupakoimatta, juopottelematta tai käyttämättä muita huumeita raskautensa aikana ja täten varmasti vammauttaa lapsensa elinikäisesti aivovammaiseksi?

Vapaan tahdon ja valinnan kuvitelma on perusta myös vaatimukseen terveistä elämäntavoista – vastuuseen omasta terveydestämme. Terveiden edistämisen tulee olla kohtalaisen helppoa. Se ei saisi olla epämiellyttävää, sillä eihän lääkkeitäkään saa tulla kohtuuttomasti haittavaikutuksia.

Onko tahto vapaa, jos paternalistinen uskomusjärjestelmä määrää alle 15 vuoden ikäiset tytöt synnyttämään tai naisia olemaan käyttämättä raskauden ehkäisykeinoja tai vaatii pienten poikien ympärileikkauksen tai lapset räjäyttämään itsensä muita tappaakseen tai miehet tappamaan perheenjäseniään perheen ”kunnian” palauttamiseksi?

Vastuu lihavuudesta

Aikaisemmin maapallon asukkaiden yleisin ravitsemusongelma oli nälkä. Nyt terveyttä uhkaavassa määrin ylipainoisia ja lihavia ihmisiä on enempi, kuin nälästä (ruuan puutteesta) terveyshaittoja saavia. Ylipainoon ja lihavuuteen liittyvät ja niistä johtuvat sairaudet ja terveyshaitat eivät ole vain rikkaiden maiden ongelma – myös kehitysmaissa on kehitys samankaltainen. On sanottu, että lihavuus ja siitä johtuvat ongelmat – erityisesti diabetes – saattavat romahduttaa kaikkien maiden sairaanhoitojärjestelmät.

Ylipaino ja lihavuus ovat aivan valtaosassa aikuisväestöä seurausta liiasta energian saannista (=syömisestä) suhteessa kulutettuun energiaan (=liikkumiseen). Keskityn tässä yhteydessä muihin, kuin näihin syihin. Ylipainon kertymisen muina, kuin syömisestä ja liikkumattomuudesta johtuvia syitä on lukuisia:

Unen puute: vähemmän kuin seitsemän tuntia yössä nukkuvilla on todettu pitkissä seurantatutkimuksissa painon nousevan enempi, kuin kunnon yöunet nukkuvilla. Kyseessä voi olla näläntunnetta säätelevien leptiini- ja greliinihormoneiden muuttunut määrä univajeessa.

Kodin ilmasto: Asumislämmön alentaminen lämpöneutraalilta 27 asteen tasolta 22 asteeseen lisää rasvanpolttoa noin 30 grammaa vuorokaudessa eli kilon kuukaudessa. Englannissa kotien keskilämpötila on noussut 30 vuodessa viidellä asteella – lihavuuden lisääntymiseen on ainakin korrelaatio – kausaalisuutta ei yksiselitteisesti voida osoittaa.

Altistuminen kohdussa: Lihavien äitien vauvat ovat aikuisina lihavia todennäköisemmin kuin normaalipainoisina raskaudesta selvinneiden äitien lapset. Onko kyseessä geneettinen samankaltaisuus vai epigeneettiset tekijät – siis kohdussa vallitseva ravitsemustaso sytyttää ja sammuttaa geenejä eli ohjelmoi lapsen loppuelämänsä ajaksi ja täten vaikutus ulottuu lapsenlapsiin saakka. Myös raskaana olevan naisen nälkiintyminen voi johtaa syntyvän lapsen alttiuteen tulla ylipainoiseksi – epigenetiikkaa tämäkin. Eläimillä vanhojen emojen pennut lihoivat enempi kuin nuorten emojen pennut – ihmisillä varsinkin ensisynnyttäjien keski-ikä on noussut merkittävästi, onko lihavuuden lisääntyminen korrelaatiota vai kausaalisuutta?

Lääkkeiden haittavaikutus: Useiden lääkkeiden tiedetään lisäävän lihomisalttiutta. Erityisen paljon on lisääntynyt depressiolääkkeiden käyttö ja tavallista on, että paino lisääntyy hoidon alkuvaiheessa jopa 10 kiloa. Näitä lääkkeitä määräävi-

en tulee tiedostaa tämä haittavaikutus, sillä painon kurissa pitäminen on osa itse-tunnon hoitamista.

Saasteet: Ainakin osalla kodeissa käytettävillä kemikaaleilla on hormonien kal-taisia vaikutuksia aineenvaihduntaan ja siten lihavuuden esiintymiseen.

Lasten ylipaino

Toiseksi keskityn lasten ja nuorten ylipainon ja lihavuuden ongelmaan ja sen mahdolli-siin ratkaisuihin. Myös yhteiskunnallisesti näen tämän ratkaisun välttämättömäksi, sillä koko tämän ”lihavuusepidemian” estämiseen ja haittojen hoitamiseen eivät yhteiskunti-en henkiset ja materiaaliset voimavarat riitä. On valittava (priorisoitava), mihin voima-varat keskitetään, jotta niillä voidaan edes olettaa saatavan panostusta suurempi hyöty. Minun valintani olisi keskittyä lasten ja nuorten laaja-alaiseen ja laajamittaiseen ohjel-maan. Ainakaan kolmannella vuosituhanella eli vuonna 2000 ja sen jälkeen syntyneis-sä ikäluokissa lihavia lapsia ei saisi olla yhtään. Vastaavasti ylipainoisten osuus ikäluo-kastaan ei saa olla suurempi, kuin se oli suurilla ikäluokilla 1950-luvulla.

Lasten paino on lisääntynyt yhden sukupolven aikana merkittävästi. Tuorein yh-teenveto yhdysvaltalaisista väestöpohjaisista tutkimuksista (Din-Dziethamin ym. 2007) osoittaa, että kaikkein korkeimman BMI:n omaavien lasten osuus kolminkertaistui noin 30 vuodessa valkoihoisilla ja nelinkertaistui afroamerikkalaisilla. Meksikolaissyntyisillä lapsilla lihavien osuus oli lähes neljännes eli suurempi, kuin afroamerikkalaisilla lapsil-la.

Kun joka neljäs tai joka viides lapsi on lihava, on kaikkien hälytyssignaalien räväh-dettävä päälle. Mikäli luvut koko maailmassa lähestyvät noita lukuja, merkitsee se, että joka vuosi 10–15 miljoonasta uudesta lapsesta tulee lihava. Tämän rinnalla Loppiaisaa-mun tsunami-aallon tai 9/11-terrori-iskun uhrien määrä on pieni.

Lasta ja hänen läheisiään on tuettava äitiysneuvolassa, lastenneuvolassa, kouluter-veydenhoidossa, varusmiesaikana ja opiskelijaterveydenhuollossa. Muutama vuosi-kymmen sitten kaikki yhteiskunnan ryhmät ja toimijat kytkettiin tupakoinnin vastaiseen työhön. Meitä vastassa silloin, vajaa sukupolvi sitten, oli yleinen mielipide ja voimakas tupakkateollisuuden lobbausjärjestelmä, oli sen lahjomat poliitikot ja journalistit, jopa osa lääkäreistä oli tupakkateollisuuden palkkalistoilla. Mutta tänään voimme jo nähdä aavistuksen tupakattomista yhteiskunnista. Tätä kirjoitettaessa tuli uutisissa tieto Euroo-

pan Unionin aloitteesta kieltää tupakointi yksityisautoissa, joissa on kyydissä lapsia. EU:n tavoite on Savuton Eurooppa.

Vähäinenkin tupakointi lisää sairausalttiutta ja kuolemanvaaraa, ei pelkästään tupakoitsijalle itselleen vaan myös hänen lähellä oleville (passiivinen tupakointi). Ei ole olemassa sellaista vähäistä käyttöä, josta olisi vain hyötyä tai jossa edes haitta-hyöty-suhde olisi siedettävä. Tupakoimattomuus ei aikaista kuolemaa. Lihavuuden osalta ongelma on vaikeampi. Ei ole olemassa selvää yleistä sääntöä ruuan oikeasta määrästä ja laadusta, jota voitaisiin soveltaa jokaisen ihmisen kohdalla hänen jokaisen elämänvaiheensa aikana. Ja tietenkin vielä – syömättömyys johtaa kuolemaan.

Yleismaailmallinen lasten oikeuksien julistus asettaa yhteiskunnille erityisen velvoitteen suojella lapsia. Tämä eettinen velvoite on mielestäni vahvempi kuin mikään perustuslaki tai muu säännös. Yhteiskunnan on voitava puuttua jopa vanhempien oikeuteen olla huolehtimatta lapsistaan. Kyse on myös tasa-arvosta, kun asetamme rinnakkain nykyiset aikuiset ja vanhat sekä tulevat aikuiset ja vanhat (nykyiset lapset). Lapsilla on elämätön elämä – aikuisilla ja vanhoilla on jo elämänsä, jonka rajallisuudelle emme mitään voi.

Lasten terveyden edistämisessä – lihavuuden kohdalla siis ilmiselvän ja nopeasti esiin tulleen haitan torjumisessa – on kyse uudesta ryhtiilikkeestä tulevien suomalaisten hyväksi. Ruotsin elintarvikevirasto ja lastenlääkäriyhdistys (Bergqvist 2007) ovat laatineet laajan selvityksen ja ohjeistuksen lasten lihavuuden ongelmasta. Siinä korostetaan väkevästi sitä, että lihavuuden ennalta ehkäisy on ainoa realistinen vaihtoehto tämän ongelman ratkaisemiseksi. Suomen olosuhteisiin tiivistettynä ehdotukset voisivat kuulua vaikka seuraavasti:

Esi- ja peruskoulussa noudatettava liikunta- ja ruokailukulttuuri on tärkeää lapsen myöhemmän elämän terveystäytymistä muovattaessa.

Alle kaksivuotiaiden ei tulisi katsoa TV:tä lainkaan ja sitä vanhempien lasten TV-katselu ei saa ylittää kahta tuntia päivässä. Kouluiässä erityisesti tyttöjen liikkuminen vähenee. Pojilla istuva elämäntapa ja väärät ruokailutavat lisääntyvät peruskoulun yläasteelle siirtymisen aikoihin.

Lapset syövät aivan liian paljon makeisia, limppareita, välipaloja ja leivonnaisia. Päivittäisestä energiamäärästä näistä tulee neljännes – ja lisäksi niissä on runsaasti tyydyttyneitä rasvoja ja sokeria. Makeiden juomien vähentäminen vähentää ylipainon esiintyvyyttä. Lasten hedelmien saanti on puolet suosituksesta.

Neuvolalaitos ja kouluterveydenhuolto on uudistettava ja resursoitava vähintään lamaa edeltävälle tasolle. Koulujen ja asuinalueiden leikki- ja liikuntapaikat on kunnostettava ja rakennettava. Kouluruokailun määrärahat on korotettava ja pääkriteereinä on oltava terveellisyys ja terveystasvatuksellinen näkökulma.

EU:n maatalouspolitiikan ainoaksi ohjenuoraksi on tultava terveystasvänäkökulma – mikään kansallisen ylpeyden tai poliittisen painostusryhmän etu ei saa olla määrävänä.

Terveysten kannalta kelvottomien ruokien ja juomien mainostaminen erityisesti lapsille ja esimerkiksi liikuntaharjoitusten parissa tulee estää.

Koulumatkojen tekeminen ilman polttomootoreita tulee tehdä turvalliseksi. Ke-
vyn liikenteen väylät on aamuisin kunnostettava ennen autoteitä. Lasten ja nuorten päivittäinen liikuntatarve on vähintään 60 minuuttia.

Kansallisella tasolla on lasten ja nuorten painoa ja terveystkäyttäytymistä seurattava tarkasti ja vielä useammin, kuin nykyisin tehdään. Näin varmistetaan kor-
jaavien toimenpiteiden riittävyys ja oikeellisuus. Eduskunnan on vuosittain otettava kantaa lasten ja nuorten terveysten ja terveystkäyttäytymisen kehittymisestä.

Geenit, ympäristö ja valintamme

Väestön geenit muuttuvat vain hyvin hitaasti, voidaan jopa sanoa, että ne eivät havaittavissa määrin muutu sukupolvesta toiseen. Kuin suuri joukko arpakuutioita ravistettaisiin ja heitettäisiin näkyville – arpakuutiot ovat samat, mutta näkyvissä oleva pistekooste on aina erilainen. Kunkin geenin DNA-kirjaimet vaihtelevat – olemme jokainen yksityiskohdissamme aidosti toisistamme poikkeavia.

Lisäksi geeni syttyy ja sammuu ajallaan ja sen vaikutus on riippuvainen sillä hetkellä elimistössä vallitsevasta ravitsemus yms. tilanteesta. Tietty ominaisuus voi yltäkylläisyyden aikana aiheuttaa sairaustilan, puutteen aikana se voi suojata kuolemalta. Ei ole olemassa geneettisiä sairauksia – vain geneettisiä ominaisuuksia, jotka ovat jonkun sen ominaisuuden kantajan elämässä hyödyllisiä, ja joskus tulevana aikoina sen saman ominaisuuden kantajalla haitallisia.

Ympäristömme muuttuu hyvin paljon nopeammin, jopa yhden ihmispolven aikana voidaan tunnistaa erilaisia trendejä – puhumattakaan yhden ihmisen elämän aikana. Näitä muutoksia on siis tapahtunut ilmassa, maaperässä ja vesistöissä ilman ihmisen vaikutustakin. Muutokset voivat tapahtua syklisesti, hitaasti ja ovat ennakoitavissa (jäähä-

det). Ne voivat olla myös hyvin nopeita ja ennakoimattomia (maanjäritykset, tsunami, asteroidit, komeetat). Näitä molempia muutostyyppejä varten geeniemme suuri variaatio mahdollistaa ilmasun vaihtelun, ja täten evoluutio-prosessi on mahdollistanut sopeutumisen muutoksiin. Nykyihminen on oman lajikaarensa aikana ollut useasti lähellä sukupuuttoa. Onnekkaimmat (?) selvisivät näistä ”pullonkauloista” ja ovat jatkaneet sukuaamme ja täyttäneet maapallon.

Tämän planeettamme ympäristön pitkän aikavälin muutoksien ohella joudumme nyt kohtaamaan omien tyhmyksiemme seuraamukset: olemme ottaneet luonnossa olevia aineita käyttöön ja niitä muuttaneet. Niiden avulla olemme uskoneet voivamme tyydyttää ahneutemme ja toteuttaa itsekkäitä pyrkimyksiä. Tästä on seurannut, että ympäristömme on muuttunut fysikaalisilta ja kemiallisilta ja jopa geneettisiltä (GMO) ominaisuuksiltaan sellaiseksi, miksi se ei luontaisesti olisi voinut muuttua. Nämä muuttuneet olosuhteet saattavat ylittää elimistömme sopeutumiskyvyn rajat. Tällöin voimme olla tilanteessa, jossa yksilön omilla terveystoiminnoilla ei juuri ole merkitystä. Toisaalta valistunut kuluttaja voi suuresti vaikuttaa siihen, millaisessa fysikaalis-kemiallisessa miljöössä hänen solunsa ja elimensä joutuvat toimimaan.

Emme voi valita geenejämme. Ne on meille annettu – joko luomuhedelmöityksessä tai keinohedelmöityksen ja munasolujen lajittelun jälkeen. Voimme vaikuttaa siihen, että biosfäärin eli elonkehän geenivaranto ei joudu toimimaan epäluonnollisessa miljöössä – olipa kyseessä meille annettu perimä, tai koko ihmeellisen elonkehän kaiken perimän universumi.

Kirjallisuutta

- Bekoff, M. 2007. Are you feeling, what I am feeling? *New Scientist*, 26.5.2007.
- Bergqvist, K. 2007. Åtgärder i skolan kan minska andelen överviktiga barn. *Läkartidningen* 104, 2143.
- Buchanan, M. 2007. What made you read this? *New Scientist*, 7.7.2007.
- Din-Dzietham, R., Liu, Y., Bielo, M. & Shamsa, F. 2007. High Blood Pressure Trends in Children and Adolescents in National Surveys, 1963 to 2002. *Circulation* 116, 1488–1496. (2007-10-24.)
- Frith, C. 2007. Hands up if you think you've got free will. *New Scientist*, 11.8.2007.
- Motluk, A. 2006. Supersize surprise. *New Scientist*, 4.11.2006. (*Int J Obesity*, DOI:10.1008/sj.ijo.0803326)
- Pitkälä, K. & Savikko, N. 2007. Potilaan sitoutuminen hoitoon. *Duodecim* 123, 501–502.
- van Sluijs, E., McMinn, A. & Griffin, S. 2007. Effectiveness of interventions to promote physical activity in children and adolescents: systematic review of controlled trials. *BMJ* 335, 703–707.
- Thunder, T. 2007. *Barnbrudar*. Leopard Förlaget.
- Tiihonen, J., Kuikka, J., Bergström, K., Hakola, P., Karhu, J., Ryyänänen, O. & Föhr, J. 1995. Altered striatal dopamine re-uptake site densities in habitually violent and non-violent alcoholics. *Nat Med* 1, 654 – 657.



Eettistä pohdintaa nuorten terveysvalintojen tukemisesta: tutkimustuloksia nuorten päihteettömyyden edistämisestä

Marjatta Pirskanen & Anna-Maija Pietilä

”Joka kerta toisen ihmisen kohdatessamme kohtaamme myös etiikan. Kuinka suhtaudun tähän yksilöön? Kuinka kohtaan hänen tarpeensa parhaiten? Kuinka paljon aikaa voin käyttää? Millaisia seurauksia toimillani on? Näenkö toisessa ihmisessä objektin vai yksilön? Etiikassa on siten kysymys taidosta olla ihminen (toiselle ihmiselle).” (Einhorn 2007)

Lähtökohtia terveysvalintojen eettiselle pohdinnalle

Nuorten terveysvalintoihin vaikuttaminen edellyttää eettistä arviointia ja pohdintaa. Mikä antaa oikeutuksen terveyttä edistävään toimintaan? Miten ja millaisin asiantuntijoiden toimin voidaan edistää nuorten päihteettömyyttä? Kysymyksiin vastaamisen perustana on terveyden edistämisen erityisyyden tunnistaminen sekä sen arvo- ja kulttuuriperustan määrittäminen. Pohdintoja aiheuttavat näkemykset nuorten itsemääräämisen kunnioittamisesta, toisaalta nuorten mahdollisuudesta vastuun ottamiseen terveysvalinnoistaan sekä vanhempien ja ammattilaisten vastuut sekä velvollisuudet. Tiedetään, että autonomian kunnioittaminen ja sen edellytysten tukeminen on keskeistä kaikessa terveyttä edistävässä toiminnassa. Koskinen-Ollonqvist tutkijakollegoineen (2005) kuvaa terveyden edistämisen arvoina ihmisarvon ja itsenäisyyden kunnioittamisen, tasa-arvon, voimaannuttamisen, osallistumisen ja osallistamisen. Etiikan peruseräpäätteet kulminoituvat hyvän tekemiseen, pahan välttämiseen, oikeudenmukaisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen. Seedhousen (2000) mukaan terveyden edistäminen on arvotyöskentelyä; terveyden edistäjä pyrkii hyvän elämän toteuttamiseen. (ks. myös Vertio 2003.)

Hyvän elämän määrittely voi kuitenkin toteutua monin tavoin. Nuorelle hyvän elämän ainekset muodostuvat ”tässä ja nyt” ystävien ja harrastusten parissa sekä turvallisuuden tunteen kokemuksista. Miten nuoret voivat nähdä erilaisten valintojensa etuja ja haittoja, etenkin pidemmällä aikavälillä (ks. Launis 2007). Terveys ja ihmissuhteet

ovat kuitenkin tärkeitä arvoja suomalaisnuorille (esim. Helve 2002). Nuorten terveysvalintojen omaksumiseen vaikuttavat nuoren sosiaalinen ja kulttuurinen ympäristö, jolloin perhe, ystävät ja nuorten muut yhteisöt ovat keskeisessä roolissa. Täten terveysnäkökohdat eivät aina ohjaa nuorten käyttäytymistä ja valintoja.

Edellä mainittuihin lähtökohtiin perustuen nuorten päihteiden käyttöön vaikuttavat erityisesti toveripiiri ja tilannekohtaiset tekijät. Päihteitä käytetään kokeilun ja vaihtelun halusta sekä ilonpitoon ja vapauttamaan arjen rutiineista. Näissä tilanteissa tieto päihteiden käytön terveyshaitoista unohtune. Nuorten alkoholin kokeilunhalu ja juominen voidaan ymmärtää siirtymävaiheena nuoruudesta aikuisuuteen ja sosiaalistumisprosessina aikuisten yhteiskuntaan (Kloep ym. 2001). Päihteiden käyttö voidaan nähdä myös kulttuuriseksi kehitystehtäväksi, jossa nuorten on opittava tulemaan toimeen päihteiden kanssa.

Terveyden edistämisen kansallisissa ohjelmissa ja linjauksissa painotetaan erityisesti hyvän terveyden saavuttamista perustavanlaatuisena ihmisoikeutena. Ohjelmissa todetaan myös, että terveyteen panostaminen on investointia tulevaisuuteen. (Esim. Valtioneuvosto 2007.) Terveyden edistäminen on laaja ja monenlaista toimintaa sisältävä ala, jonka yksiselitteinen määrittely on vaikeaa (esim. Wills 2007). Jo Ottawan asiakirjassa vuonna 1986 tuotiin esiin käsitteen laaja-alaisuus ja käsitteen integratiivinen luonne. Asiakirjan mukaan terveyden edistäminen on terveellisen yhteiskuntapolitiikan kehittämistä, terveellisen ympäristön aikaansaamista, yhteisöjen ja henkilökohtaisten taitojen kehittämistä sekä terveyspalveluiden uudistamista. (ks. Porter 2007.) Näin terveyden edistäminen (ks. Parviainen ym. 2007, vrt. Ottawa 1986) kattaa myös muita yhteiskunnan osa-alueita, kuten yhdyskuntasuunnittelua ja politiikkaa. Terveyden edistämässä tarvitaan käytännön toimintoja, jotka toteutetaan usein moniammatillisena ja monisektorisena yhteistyönä. Kuitenkin terveydenhuolto on keskeinen kriittinen tekijä yksilöiden hyvinvoinnin ylläpitämisessä ja edistämässä. Terveydenhuolto on tavallaan peili, johon heijastuvat ne kehityskulut, jotka yhteiskunnassa vallitsevat (ks. ETENE 2003).

Monet kansalliset hyvinvointiohjelmat sisältävät tavoitteita nuorten päihteettömyyden edistämiseksi. Terveyden edistämisen laatusuosituksissa (2006) todetaan että alkoholin myyntiä ja anniskelua ei sallita alaikäisille eikä edes aikuisille sellaisilla paikoissa, joissa on alaikäisiä asiakkaita. Erityisesti nuorten alkoholinkäytön humalahakuisuus on ongelma edelleen, vaikka myönteisiä muutoksia on myös raportoitu. Tässä artikkelissa kuvataan nuorten terveysvalintoja ja niihin liittyvää eettistä pohdintaa. Empiirisenä esimerkkinä on tutkimus (Pirkanen 2007), jossa tarkasteltiin varhaisen puuttumisen toi-

mintamallin soveltuvuutta nuorten päihteettömyyden edistämisessä nuorten, terveydenhoitajien ja yhteistyökumppanien näkökulmasta. Tutkimus tuotti tietoa nuorten päihteettömyyden edistämisen varhaisen tuen menetelmistä, joista on vähän aiempaa tutkimustietoa. Edelleen tarvitaan terveyttä edistävien työmenetelmien ja toimintamallinen vaikuttavuuden arviointia ja kulttuurisen kontekstin tunnistamista suhteessa terveysvalintoihin.

Nuorten terveysvalinnat ja aikuisten mallit

Nuorten terveysvalinnat muotoutuvat nuorten sosiaalisessa ja kulttuurisessa ympäristössä (esim. Weitzman ym. 2003). Nuoret havainnoivat ja "ottavat" malleja ympäristöstä. Voidaan olettaa, että nuoret helposti sisäistävät aikuisten malleja. Aikuisten mallien mukaisesti nuorten valinnat vaihtelevat raittiudesta tai hillitystä kokeilusta runsaaseen, päihtymystä tavoittelevaan päihteiden käyttöön. Valinnat ovat sidoksissa myös nuoren elämäntilanteeseen, voimavaroihin ja taustatekijöihin, jotka voivat joko altistaa tai suojata nuorta. Sisäisistä voimavaroista tärkeitä ovat sosiaaliset taidot, itsetunto ja tieto. Ulkoisista voimavaroista tärkeimpiä ovat vanhempien ja ystävien tuki ja harrastusmahdollisuudet. (Pietilä ym. 2002, Pitkänen & Pulkkinen 2003.) Yksilöllisen tuen varmistamiseksi on tärkeä tunnistaa nuorten päihteiden käyttöön liittyviä suojaavia voimavaroja tai altistavia taustatekijöitä. Tällöin voidaan tukea yksilöllisten tarpeiden mukaan erityisesti niitä nuoria, joilla on muita suurempi riski päihdekokeilujen jatkamiseen (Fergus & Zimmerman 2005). Aikuisten eettinen velvollisuus on myös arvioida omien toimintojensa vaikutusta nuorten terveysvalintoihin. Holmilan ja Helastin (2001) mukaan nuoret keskustelevat vähän päihteistä aikuisten kanssa vaikkakin nuoret saavat tietoa useilta tahoilta. Myös tiedostusvälineiden merkitys on olennainen. Kuitenkin ongelmana on, ettei asioista puhuta riittävästi vanhempien ja aikuisten kanssa.

Aikuisten suhtautumista leimaa myös ristiriitaisuus. Osa vanhemmista on liian sallivia, toiset puolestaan korostavat alkoholin käytön ja tupakoinnin lainvastaisuutta alle 18-vuotiaille. Toisaalta nuoret kaipaavat tasa-arvoista ja ymmärtäväistä pohdintaa aikuisten kanssa vapaa-ajanvietosta ja alkoholin kohtuukäytöstä (Jatinen 2000). Kouluyhteisöissä terveydenhoitaja voi viestittää turvallisuutta ja välittämistä. Kouluterveydenhoitajan kanssa nuori voi puhua terveysvalinnoistaan, erityisesti, jos nuori ei saa vanhemmiltaan riittävää huolenpitoa.

Terveysten edistämisen oikeutus suhteessa nuoren itsemääräämisoikeuteen

Asiantuntijoiden vastuun ja velvollisuuden kysymykset ovat olennaisia keskusteltaessa nuorten yksilöllisestä tuesta, varhaisesta puuttumisesta tai nuoren oikeuksien ja itsemääräämisen kunnioittamisesta. Mikä on terveyden edistämisen oikeutus? Miten kohdataan eri-ikäisiä nuoria? Miten mahdollistetaan nuoren itsemääräämisoikeus ja toisaalta oikeus tarvittavaan neuvontaan, tukeen ja suojeluun, kun aikuisilta omaksutut mallit houkuttavat alaikäisiä nuoria terveyttä vaarantaviin kokeiluihin, esimerkiksi alkoholin humalahakuihin juontiin? Milloin aikuisen on puututtava nuoren käyttäytymiseen lastensuojelulain periaatteiden mukaan? Milloin voidaan luottaa, että kokeilut ovat kehitysvaiheeseen liittyvää ohimenevää kapinointia ja nuorella on aikanaan voimia muuttaa terveyttä vaarantava käyttäytymisensä?

Nuoruutta voidaan tarkastella kehitysvaiheittain tai niiden ikäkausien mukaan, joilla määritetään nuorten oikeuksia, velvollisuuksia ja suojelua. Arkikielessä lasten varhainen ”aikuistaminen” ilmenee niin, että jo 10–12 vuotiaista lapsista puhutaan käsitteellä nuori. Psykkisen kehityksen mukaan 14–16-vuotiaat elävät varsinaisnuoruuden ja 16–20-vuotiaat myöhäisnuoruuden vaihetta. Aikuisten identiteetin saavuttamisesta voidaan puhua vasta 22–25-vuoden ikäisten kohdalla. (Vuorinen 1998.) Yleinen täysi-ikäisyys saavutetaan 18-vuotiaana. Tämä ikä on Suomessa ja useimmissa Euroopan maissa tupakan ja mietojen alkoholijuomien ostamisen laillinen ikäraja (Alkoholilaki 1143/1994, Tupakka-asetus 1995). Toisaalta lasten ja nuorten itsemääräämisen kannalta korostetaan lapsen kehitystasetta, ja laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) velvoittaa aikuisia ottamaan lapsen, erityisesti yli 12-vuotiaan lapsen, mielipiteen huomioon päätöksenteossa.

Lastensuojelun näkökulmasta alle 18-vuotias määritetään Suomessa lapseksi ja 18–20-vuotias nuoreksi. Lastensuojelulain 12 §:n mukaan tavoitteena on suojata lasta tilanteissa, joissa lapsi vaarantaa vakavasti terveyttään tai kehitystään esimerkiksi käyttämällä päihteitä, ja lain 40 §:n mukaan aikuisilla on ilmoitusvelvollisuus näissä tilanteissa. (Lastensuojelulaki 683/1983.) Vuonna 2008 voimaan tulleessa lastensuojelulaissa (417/2007) korostetaan voimakkaasti ehkäisevän työn merkitystä. Lapsi- ja perhekohdaisen lastensuojelun tarvetta voidaan vähentää havaitsemalla varhain lasten huolenpitoon ja kasvatukseen liittyvät ongelmatilanteet sekä tarjoamalla jo peruspalveluissa perheille varhaista tukea niistä selviytymiseksi. Laki sisältää myös säännökset siitä, miten

lasten ja perheiden tarvitsema kasvatuksellinen tuki sekä koulunkäyntiin liittyvä tuki tulee järjestää.

Terveysten edistämisen ja varhaisen puuttumisen oikeutta nuorten päihteiden käytön suhteen voidaan perustella lastensuojelullisten näkökohtien lisäksi päihteiden käytön aiheuttamilla terveyshaitoilla. Tiedetään, että päihteiden käyttö, erityisesti humalakuinen alkoholin juominen, ovat keskeisiä kansanterveysongelmiemme taustalla olevia tekijöitä. Päihteiden käyttö aiheuttaa sekä välittömiä että välillisiä haittoja nuorten terveyteen, kehitykseen ja sosiaalisiin suhteisiin. Toisaalta useiden tutkimusten mukaan tiedetään, että väestö kokee päihdeasioiden puheeksi ottamisen ja terveyskäyttäytymiseensä liittyvien ohjeiden antamisen oikeutetuksi. (Aalto ym. 2002, Duaso & Cheung 2002, Peltovuoma ym. 2006). Terveysten edistämisen keskuksen selvityksen mukaan 89 % suomalaisista piti sopivana, että terveydenhuoltohenkilöstö kysyy asiakkaan alkoholin käytöstä ja neuvoo tarpeen mukaan (Peltovuoma ym. 2006). Nuorten kohdalla voidaan todeta, että on vastuu puuttua, mutta olennaista on arvioida miten vastuu toteutuu eettisesti hyvien periaatteiden mukaan.

Empiirinen esimerkki varhaisen puuttumisen mallista nuorten päihteettömyyden edistämisessä

Varhaisen puuttumisen mallin kehittämisen lähtökohtia

Suomen terveystalouden keskeisiksi tavoitteiksi 2000-luvulla on asetettu lasten ja nuorten terveyden edistäminen ehkäisemällä nuorten päihteiden käyttöä ja kehittämällä varhaisen puuttumisen menetelmiä. Lisäksi koko Suomen väestön päihteiden käytön ehkäisyssä tavoitteena on vähentää alkoholijuomien kokonaiskulutusta ja riskikäyttöä haitallisine seurauksineen sekä juurruttaa alkoholin lyhytneuvonta eli mini-interventio perusterveydenhuoltoon. (STM 2001, 2003, 2004, 2006.) Näistä valtakunnallisista tavoitteista käynnistyi Kuopion yliopiston ja Kuopion kaupungin sosiaali- ja terveyskeskuksen yhteistyönä tutkimus- ja kehittämishanke varhaisen puuttumisen mallin kehittämisestä nuorten päihteettömyyden edistämiseksi. Teoreettisena taustana oli tutkimustieto aikuisten päihteiden käytön tunnistamisen ja varhainen puheeksi ottamisen menetelmistä, huolen vyöhykkeistä ja voimavaralähtöisestä interventiivisestä haastattelusta ja dialogista.

Kouluterveydenhuolto 2002 -oppaassa suositellaan käyttämään nuorten alkoholin käytön tunnistamiseksi esimerkiksi AUDIT-testiä. AUDIT (Alcohol Use Disorders Identification Test) on kehitetty aikuisten haittoja aiheuttavan alkoholin suurkulutuksen tai riippuvuuden tunnistamiseen (Seppä 2003a). On esitetty kritiikkiä AUDITin sopivuudesta nuorille ja tarpeesta tunnistaa alkoholin lisäksi myös muiden päihteiden käyttö. Nämä syyt johtivat Nuorten päihdemittarin kehittämiseen, jotta nuorten erilaisten päihteiden käyttö voitaisiin tunnistaa jo varhaisessa kokeiluvaiheessa.

Seulontoihin liittyvien eettisten periaatteiden mukaan päihteiden käytön tunnistamisen yhteydessä on tärkeää varmistaa toimivat ohjaus- ja hoitomenetelmät. Alkoholin suurkulutuksen varhaisen puuttumisen menetelmäksi onkin kehitetty AUDIT-testiin liittyvä mini-interventio. Mini-intervention tehokkuus aikuisten alkoholin riskikäytön vähentämiseksi on osoitettu lukuisissa tutkimuksissa. (Seppä 2003b.) Mini-intervention soveltuvuudesta myös päihteitä käyttävien nuorten auttamisessa on tutkittua tietoa.

Koska nuorten päihteiden käytön arvioimisessa on tärkeä välttää nuoren leimaamista tai luonnehtimista johonkin riskiryhmään kuuluvaksi, toimintamallin kehittämisen lähtökohdaksi valittiin aikuisen huoli nuorten päihteiden käytöstä. Tämän vuoksi päihdemittarin pisteytys, arvio päihteiden käytöstä ja ohje tarvittavista toimenpiteistä sidottiin Arnkilin ja Erikssonin kehittämään "huolen harmaa vyöhyke" -malliin (Arnkil & Eriksson 1998, Arnkil ym. 1998). Huolen vyöhykkeistö on alkujaan kehitetty lastensuojelun työntekijöiden apuvälineeksi, kun he arvioivat perheestä tuntemaansa huolen astetta ja harkitsevat vaikeiden, esimerkiksi päihdeasioiden, puheeksi ottamista. Huolen harmaasta vyöhykkeestä puhutaan silloin, kun työntekijälle herää intuitio lastensuojelullisen tuen tarpeesta. (Arnkil 2003.)

Varhaisen puuttumisen mallin keskeisenä elementtinä on terveystalku, joka voidaan määritellä sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoiden työvälineeksi. Sen avulla toteutuu ammattimainen ja tasavertainen vuorovaikutus asiakkaan kanssa. Terveystalkussa tunnistetaan asiakkaan voimavarat, joiden avulla häntä voidaan tukea omassa elämäntilanteessaan ja terveydessään. Toimivan voimavarakeskeisen dialogin keskeisten periaatteiden mukaan nuoren tulee tuntea olevansa arvostettu ja hyväksytty, tulevansa ymmärretyksi ja kuulluksi ja saavansa huomiota. Näin nuori tuntee saavansa empatiaa, joka auttaa häntä reflektointiin ja voimavarojensa tunnistamiseen. Nuorelle välittyy myös tunne siitä, että hänen kykynsä pohtia omia asioitaan luotetaan. (Oikarinen 2001, Hirvonen ym. 2002, Kettunen ym. 2002.) Tässä tutkimuksessa nuorten sisäiseksi voimavaroiksi määritettiin itsetunto, elämänhallinta ja tieto. Ulkoisiksi voimava-

roiksi valittiin vanhempien huolenpito ja vanhempien ja nuoren välinen lämmin vuorovaikutussuhde, suhteet ikätovereihin ja mahdollisuus kehittäviin harrastuksiin. Taustajatuksena oli, että kouluterveydenhoitajat voivat tukea nuorten voimavaroja tai toimia välittävänä aikuisena niille nuorille, jotka eivät saa riittävää huolenpitoa vanhemmiltaan.

Nämä näkökohdat johtivat tarpeeseen tutkia nuorten päihteiden käytön tunnistamiseen sopivaa mittaria ja varhaisen puuttumisen toimintamallia. Tutkimus pohjautui kouluterveydenhuollon ja päihdesairaanhoidon kehittämistyöhön Kuopion sosiaali- ja terveyskeskuksessa 2000-luvun alussa. Tutkimus liittyy myös Kuopion yliopiston hoitotieteen laitoksen preventiivisen hoitotieteen tutkimusprojektiin.

Tutkimus- ja kehittämistyön tarkoitus, tavoite ja menetelmät

Tutkimuksen (Pirskanen 2007) tarkoituksena oli testata Nuorten päihdemittarin luotettavuutta ja arvioida varhaisen puuttumisen toimintamallin soveltuvuutta päihteettömyyden edistämiseksi nuorten, terveydenhoitajien ja yhteistyökumppanien näkökulmasta. Lisäksi kuvailtiin nuorten päihteiden käyttöä ja verrattiin päihteiden käyttöön yhteydessä olevia taustatekijöitä nuorten ja terveydenhoitajien tunnistamina. Tavoitteena oli tuottaa varhaisen puuttumisen malli nuorten päihteettömyyden edistämiseksi koulu- ja opiskeluterveydenhuoltoon.

Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa 14–18-vuotiaat nuoret (n=326, vastausprosentti 79) täyttivät koululuokissa puolistrukturoidun kyselyn, jossa oli kysymyksiä taustatiedoista ja terveydenhoitajien toiminnasta nuorten ohjaamisessa. Päihteiden käytön ja Nuorten päihdemittarin luotettavuuden arvioinnin rinnakkaismittareina oli mm. AUDIT-testi. Kopio Nuorten päihdemittarin vastauksista toimitettiin nuorten suostumuksella terveydenhoitajille terveyskeskusteluun, jota nuoret arvioivat välittömästi ja pari kuukautta myöhemmin. Myös terveydenhoitajat (n=10) arvioivat terveyskeskustelua vastaamalla nuoria yksilöllisesti koskevaan kyselyyn. Terveydenhoitajat ja heidän yhteistyökumppaninsa arvioivat varhaisen puuttumisen toimintamallia neljässä ryhmähaastattelussa (focus group). Haastateltavia oli 24.

Tutkimukseen liittyi kolme eettistä näkökohtaa, jotka edellyttivät tutkittavien erityisen huolellista suojaamista ja tietoisuuden varmistamista (Burns & Grove 2005): 1) Osa nuorista oli alle 15-vuotiaita. 2) Tarvittiin nuorten henkilötiedot, jotta eri vaiheissa kerättävät aineistot voitiin yhdistää vertailua varten. 3) Tarvittiin nuorten

suostumus lähettää kopio Nuorten päihdemittarin vastaussivuista terveydenhoitajalle terveyskeskustelussa käytettäväksi.

Tietoisien suostumuksen varmistamiseksi nuorille kerrottiin sekä suullisesti että kirjallisesti tutkimuksen tarkoituksesta, menetelmistä, etenemisestä ja luottamuksellisuudesta. Lisäksi alle 15-vuotiaille jaettiin suullisen informaatiotilaisuuden yhteydessä tiedote- ja suostumuskirje vanhemmille. Tutkimukseen osallistuminen perustui nuorten omaan vapaaehtoiseen kirjalliseen suostumukseen. Tutkimukselle saatiin puoltava lausunto Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin tutkimuseettiselta toimikunnalta. Tutkimusluvut saatiin tutkimukseen osallistuneiden kuntien terveys- ja koulutoimen johtajilta.

Keskeisiä tuloksia varhaisesta puuttumisesta

Nuorten päihdemittarin ja varhaisen puuttumisen testaamiseksi nuorilta pyydettiin kirjallinen suostumus lähettää kopio päihdemittarin tuloksesta terveydenhoitajalle terveyskeskustelua varten. Runsas neljännes nuorista (päihteitä runsaasti käyttävistä merkitsevästi suurempi osa kuin päihteitä vähän käyttävistä tai raittiista) ei antanut lupaa toimittaa kopiota päihdemittarin vastauksesta terveydenhoitajalle. Lisäksi muutamat nuoret vastasivat nimimerkillä. He halusivat varmistaa näin henkilöllisyytensä tunnistamattomuuden myös tutkijalta.

Tutkimuksen mukaan siis osa nuorista ei halunnut kertoa päihteiden käytöstään terveydenhoitajalle. Taustalla voi olla arkuus puhua asiasta: lainsäädännön mukaan alle 18-vuotiaan ei tulisi juoda alkoholia ja huumausaineiden käyttö on rikollista kaikenikäisille. Kuitenkin päihdeasiasta kysyminen ja keskustelu terveydenhoitajan kanssa olivat useimmille nuorille tärkeitä. Eräs, runsaasti päihteitä käyttävistä nuorista, kuvasi päätöstään antaa kopio päihdemittarin vastauksesta terveydenhoitajalle: *”Se tuntui vapauttavalta, kun sai kertoa siitä jollekin.”*

Nuoret vastasivat tunnollisesti Nuorten päihdemittarin kysymyksiin. Laajaan mittariin vastaaminen auttoi nuoria pohtimaan omaa käyttäytymistään. Sekä raittiit että päihteitä kokeilleetkin nuoret totesivat, että useat kysymykset aktivoivat pohtimaan päihteiden käyttöön liittyviä pulmia: *”En ollut ajatellutkaan millaisia vaikeuksia päihteiden käyttöön voi liittyä...”*

Muutamat raittiit tai vähän alkoholia kokeilleet nuoret kokivat mittarin jokseenkin turhauttavaksi. Eräs heistä kommentoi kysymyksiä esimerkiksi näin: *”No suuri osa piti jättää tyhjäksi, kun siinä oli vaan niitä ”juomisen seurauksena” juttuja.”* Lisäksi lukui-

sat päihteisiin liittyvät kysymykset herättivät joissakin vastaajissa tunteen, että helposti saatetaan yleistää kaikkien nuorten käyttävän päihteitä: ”... *että pitäisikö olla näin, kun melkein oletetaan, että kaikki nuoret juovat.*”

Tutkimus kohdentui kaikkiin nuoriin, raittiista runsaasti päihteitä käyttäviin. Valikoimattomaan, koko ikäluokkaan kohdentuvan varhaisen puuttumisen menetelmien kehittämisen yhteydessä on tärkeä pohtia myös, mitä vaikutuksia interventiolla on raittiille nuorille. Voiko päihdemittariin vastaaminen herättää uteliaisuutta kokeilla päihteitä? Vahvistaako menettelytapa nuorten käsitystä, että lähes kaikki nuoret käyttävät päihteitä tai että muut nuoret käyttävät enemmän päihteitä kuin he itse? Tutkimus osoitti kuitenkin, että raittiit tai vähän päihteitä kokeilleet nuoret suhtautuivat keskusteluun myönteisesti ja terveydenhoitajilla oli mahdollisuus tukea heitä edelleen päihteettömyydessä pysymisessä tai valmentautumisessa tilanteisiin, joissa päihteitä voi olla tarjolla.

Varhaisen puuttumisen toimintamalli

Varhaisen puuttumisen malli nuorten päihteettömyyden edistämiseksi sisältää tutkimustulosten (Pirskanen 2007, Pirskanen ym. 2007) perusteella kehitetyn *Nuorten päihdemittarin* ja varhaisen puuttumisen toimintamallin *toimintakaavioineen ja interventiosuosituksineen*. Kun malli otetaan käyttöön eri kunnissa, on tärkeä sopia yhteisistä toimintakäytännöistä paikallisten yhteistyökumppaneiden kanssa.

Nuorten päihdemittari soveltuu seulontavälineeksi yläkoululaisten (8. ja 9. luokka) ja toisen asteen (lukio, ammatillinen koulutus) opiskelijoiden terveystapaamisiin. Suositeltavaa on liittää Nuorten päihdemittari osaksi eri ikävaiheiden terveystarkastusta, jolloin vältetään valikointi tai nuorten leimautuminen ennakolta riskiryhmään kuuluvaksi. Päihdemittaria voidaan käyttää myös tarvittaessa, kun huoli päihteiden käytöstä on herännyt. Lisäksi päihdemittari soveltuu nuorison terveystodistuksen ja ajokorttitodistuksen laatimisen ja asevelvollisten kutsuntatarkastusten yhteyteen.

Nuorten päihdemittarin yhteispisteiden (0–35 pistettä) mukaan nuoren päihteiden käytössä voidaan tunnistaa neljä tasoa: 1. raittius/kokeilukäyttö, 2. toistuva käyttö, 3. riskikäyttö ja 4. vaarallinen suurkulutus. Riskikäytön ja vaarallisen suurkulutuksen osalta on esitetty kahdet pisterajat. Alle 16-vuotiaiden kohdalla varhaisempi ja aktiivisempi puuttuminen on perusteltua, koska tutkimuksen mukaan alkoholin käytön aloittamisen viivästyttäminen edes 16 vuoden ikään vähentää aikuisiän päihdeongelmien kehittymisen riskiä (Pitkänen & Pulkkinen 2003).

Varhaisen puuttumisen mallin tavoitteena on nuorten päihteettömyyden edistäminen. Alaikäisiä autetaan löytämään keinoja päihteiden käytön vähentämiseksi. Periaatteena on, että terveydenhoitajat eivät anna alaikäisille lupaa alkoholin tai muiden päihteiden käyttöön. Päihteitä käyttäviä nuoria ei kuitenkaan syytellä tai heitä ei uhkailla ilmoittamisesta vanhemmille tai viranomaisille, mikäli nuoren elämäntilanteessa ei ole muuta huolestuttavaa. Riskikäytön tai vaarallisen suurkulutuksen yhteydessä nuorilta odotetaan vastuunottoa käyttäytymisestään. Mikäli muutosta ei tapahdu, perustellaan esimerkiksi yhteydenottoa kotiin. Päihteiden käyttöä ei siis hyväksytä, vaikka siitä keskustellaan avoimesti ymmärtäen nuorten kokeilunhalu. Taustalla on odotus alle 18-vuotiaiden nuorten päihteettömyydestä ja nuorten suojeleminen päihteiden käytön haitoilta. Nuorten päihdemittarin tuloksen perusteella voidaan keskustella niin ehkäisevässä kuin hoidollisessakin merkityksessä. Esimerkiksi ”ei huolta ” vaiheessa riittää voimavaroja vahvistava interventio. Terveyden edistämisen voimavaralähtöisen (empowerment) lähestymistavan mukaisesti annetaan myönteistä palautetta myös vaikeissa tilanteissa ja etsitään yhdessä ratkaisukeinoja ja vahvistetaan nuoren muutoshalukkuutta, soveltaen mini-intervention periaatteita (Seppä 2003b, Pirskanen & Pietilä 2005). Suullisten ohjeiden tueksi annetaan kirjallista tukimateriaalia.

Nuoren luottamuksen säilyttämiseksi tarvitaan huolellisia keskusteluja ja perusteluja tuntuvan ja vakavan huolen tasoissa. Terveydenhoitaja kertoo tilanteen vakavuuden ja yhteistyön välttämättömyyden kodin, oppilashuollon ja sosiaaliviranomaisten kanssa sekä lastensuojelulain velvoitteista tilanteissa, joissa nuori vaarantaa terveystään päihteiden käytöllään. Nuorelle perustellaan runsaan päihdekäytön haittoja, koska vaarallisen suurkulutuksenkin vaiheessa nuorella on usein virheellinen käsitys päihteiden käytönsä kohtuullisuudesta tai haitattomuudesta (Pirskanen 2006).

Huolen vyöhykkeistö -mallia (Arnkil & Eriksson 1998) on kritisoitu siitä, että lapsia ja nuoria luokitellaan subjektiivisen intuition perusteella ja että vanhempiin ei olla yhteydessä riittävän varhaisessa vaiheessa. Varhaisen puuttumisen mallissa (Pirskanen 2007) terveydenhoitaja käyttää nuorille suunniteltua, validoitua kyselylomaketta (Nuorten päihdemittari, Adolescents’ Substance Use Measurement, ADSUME) huolen määrittämisen objektiivisena välineenä. Lisäksi huolen määrittämisen perusteena on terveydenhoitajan arvio nuoren voimavaroista. Näin määritetystä huolesta keskustellaan nuoren kanssa ja autetaan nuorta tiedostamaan omaa käyttäytymistä tai päihteiden käytön vähentämisen tai lopettamisen tarvetta.

Hoidon suunnittelussa kunnioitetaan nuoren mielipidettä. Jos nuori uskoo pystyvän-
sä muuttamaan käyttäytymistään yksin, sovitaan seurannat terveydenhoitajan kanssa.
Mikäli tilanne ei korjaannu, aloitetaan hoidon suunnittelu uudelleen päihdesairaanhoi-
don hoitoyksikössä, esimerkiksi päihdepysäkillä.

Varhaisen puuttumisen malli perustuu terveydenhoitajan ammatillisuuteen ja asian-
tuntijuuteen, jossa korostuu luottamuksen saavuttaminen, nuorten kunnioittaminen, em-
patia sekä avoimuus. Terveydenhoitajilta edellytetään muun muassa vaikeiden asioiden
puheeksi ottamisen ja mini-intervention taitoja sekä kykyä tukea nuoren itsetuntoa ja
voimavaroja. Nuorten terveyden ja päihteettömyyden edistämiseksi voidaan onnistua,
kun tiedostetaan lähiyhteisön kulttuuri ja asenteet sekä yhteiskunnallisten päätösten
merkitys.

Varhainen puuttuminen – velvollisuudet ja oikeudet

Nuorten ja terveydenhoitajien arviot mittarista ja varhaisesta puuttumisesta olivat pää-
osin myönteiset (Pirskanen ym. 2006, Pirskanen 2007). Terveydenhoitajien arvion mu-
kaan Nuorten päihdemittari oli hyvä keskustelun konkretisoijana ja varhaisen puuttumi-
sen perusteluna sekä raittiiden että runsaasti päihteitä käyttävien kanssa. Terveydenhoi-
tajat arvioivat, että käytännön tilanteissa nuori ei välttämättä vastaa mittariin todellisen
päihteiden käyttönsä mukaan. Tämä on tärkeä eettinen näkökohta. Henkilökohtaisiksi
tai arkaluonteisiksi koettujen, terveystottumuksiin liittyvien kyselyjen tai haastattelujen
yhteydessä, lähtökohtana on nuoren vastaus, eli se, minkä nuori rohkenee sillä hetkellä
paljastaa. Lähtökohtana on luottamus nuoren kertomaan ja toisaalta nuoren luottamus
terveydenhoitajaan. Terveydenhoitajalla ei ole oikeutta painostaa nuorta paljastamaan
enempää. Terveydenhoitajalla on kuitenkin mahdollisuus esittää huolensa nuoren tilan-
teesta (Arnkil ym. 1998) ja kutsua nuori uuteen keskusteluun. Huolen ilmaiseminen,
välittäminen ja tarvittava seuranta voivat auttaa nuorta muutoksen ja motivaation kehit-
tymiseen (Miller & Rollnick 2002, Prochaska ym. 2005).

Terveydenhoitajan ammatillinen asiantuntijuus velvoittaa nuoren runsaaseen päih-
teiden käyttöön liittyvien riskien ja huolen kertomista sekä varhaista puuttumista nuoren
edun mukaisesti tilanteissa, joissa nuori vaarantaa päihteiden käytöllään terveyttään ja
kehitystään (Lastensuojelulaki 1983, 2007). Vastuullisuus edellyttää puuttumista terve-
yttä vaarantavaan tilanteeseen jättämättä odottamaan, että nuori mahdollisesti joskus tie-
dostaa tilanteensa itse. Vaikka nuori ei tunnista ongelmaa, perustellaan välttämättö-

myyttä ottaa yhteys alle 18-vuotiaan vanhempiin ja tarvittaessa lastensuojeluun. Yhteinen pohdinta ja toimenpiteiden huolellinen perustelu auttaa nuorta ymmärtämään varhaisen puuttumisen ja tuen tuoman merkityksen oman hyvinvointinsa kannalta. Päihteitä käyttävää nuorta ja hänen perhettään ei jätetä yksin, vaan ohjataan hoitoon kunnan tai oppilaitoksen päihdestrategian mukaisesti. Tämä edellyttää paikallisten hoitomahdollisuuksien varmistamista ja toimintalinjoista sopimista yhteistyötahojen (päihdesairaanhoidon ja lastensuojelun) kanssa.

Nuorella on oikeus saada tarpeenmukaista tietoa valintojensa ja päätöstensä pohjaksi. Tämä edellyttää terveydenhoitajalta herkkyyttä tunnistaa nuorten asenteet ja tiedot päihteistä, koska nuorilla on taipumus sanoa tietävänsä kaiken, vaikka todellisuudessa tieto on olettamuksia ja nuorten kokemuksiin perustuvaa tietoa (Weitzman ym. 2003). Itsearviointin herättäminen on keskeinen prosessi terveysneuvonnassa. Refleksiivisiä kysymyksiä tekevä hoitaja auttaa nuorta pohtimaan tekojensa vaikutuksia ja harkitsemaan uusia valinnan vaihtoehtoja (Hirvonen ym. 2002). Asiakaslähtöisessä toiminnassa asiakasta tuetaan osallistumaan itseään koskevaan päätöksentekoon. Tavoitteena on keskustelun, toiminnan ja sosiaalisen tuen avulla vahvistaa yksilöiden terveitä puolia, toimintakykyä ja voimavaroja.

Miten tästä eteenpäin – eettisen toiminnan haasteet

Nuoren oikeus hyvään hoitoon edellyttää moniulotteista vastuullisuutta terveydenhoitajalta. Hänen tulee huomioida ja ymmärtää nuoren tarpeet ja tukea nuorta tilanteen edellyttämällä tavalla. Hyvään hoitoon kuuluu myös varhainen puuttuminen päihteiden käyttöön, silloinkin kun nuori ei tiedosta tilanteeseen liittyviä riskejä. Ihmisarvon kunnioitukseen liittyy luottamuksellisuus ja yksityisyyden suoja, jotka korostuvat myös laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (1992). Toisaalta terveydenhoitajaa velvoittaa lastensuojelulain säädös ilmoitusvelvollisuudesta tilanteissa, joissa nuori vaarantaa päihteiden käytöllään terveyttään ja kehitystään ja toisaalta nuorella on oikeus saada tukea, vaikka hän juuri sillä hetkellä ei ymmärtäisikään avun tarvettaan (Lastensuojelulaki 1983, 2007). Tarvittavien lastensuojelullisten toimenpiteiden turvaaminen tulisi nähdä nuoren edun ja hyvän hoidon oikeuden näkökulmasta (Mahkonen 2003), koska varhainen puuttuminen voi ehkäistä päihdeongelmien kehityksen. Nuoren itsemääräämisoikeuden ja luottamuksellisuuden kannalta edellä kuvatuissa tilanteissa huolellinen keskustelu on tärkeää, jotta nuori ymmärtää toimenpiteiden tuoman hyödyn

itselleen. Itsemääräämisoikeuden toteutumisen edellytys on nuoren oikeus saada parasta, ajanmukaista tietoa valintojensa ja päätöstensä pohjaksi. Tämä edellyttää terveydenhoitajalta herkkyyttä, koska nuorilla on taipumus sanoa tietävänsä kaiken, vaikka todellisuudessa tieto on olettamuksia ja nuorten kokemuksiin perustuvaa tietoa (Kloep ym. 2001, Weitzman ym. 2003).

Terveydenhoitajat tarvitsevat tukea, työvälineitä ja koulutusta erityisesti päihteitä runsaasti käyttävien nuorten taustatekijöiden tunnistamisessa ja päihteettömyyden edistämässä. Myös nuorten päihteiden käyttöön liittyvän huolen tunnistamista ja ilmaistamista on tarpeen tehostaa, jotta nuoret saisivat riittävän konkreettista palautetta päihteiden riskikäytön ja vaarallisen suurkulutuksen yhteydessä.

Terveydenhoitajien ja heidän yhteistyökumppaniensa mukaan varhaisen puuttumisen malli pitää integroida kunnan ja koulun terveystiedon opetussuunnitelmaan ja terveyden ja päihteettömyyden edistämisen strategiaan (Pirskanen 2007, ks. myös Vertio 2003a). Tämä on tärkeää terveyden edistämisen vaikuttavuuden kannalta, koska koko väestöön kohdennettujen ohjelmien tehokkuudesta on lupaavaa näyttöä (Foxcroft 2003). Muutos humalajuomisen vähentämiseksi on mahdollista ja jo nähtävissä alaikäisillä (Luopa ym. 2005). Muutoksen toteutumismahdollisuuksia osoittaa nuorten ja koko väestön asenteiden muuttuminen tupakointiin viime vuosien aikana: tupakointi on vähentynyt ja tupakoimattomien suojaaminen tupakansavun haitoilta on hyväksytty (Hakkarainen 2000). Samalla tavoin humalajuominen voi vähentyä, jolloin asenne ja käyttäytymismallien muuttuessa nuorten suojeleminen päihteiden käytöltä edistyy. Näin ajatellen päihteiden käytön ehkäiseminen ja vähentäminen ovat pitkäjänteinen oppimisprosessi.

Lopuksi - hyvän ja mielekkään elämän mahdollisuudet

Nuorten terveysvalintojen tutkimuksessa voidaan hyödyntää Aaron Antonoskyn kehittämää teoriaa salutogeneesistä, jonka ydin on kysymyksenasettelussa: mikä saa aikaan terveyttä; mitkä tekijät ylläpitävät terveyttä? Tämän teorian mukaan (ks. Lindström & Eriksson 2008) terveyden edistämässä tulee keskittyä hyvää ja mielekästä elämää tukeviin voimavaroihin. Salutogeenisessä, terveyttä painottavassa teoriassa ydinkäsitteenä on koherenssin tunne: Sense of Coherence (SOC). Antonovsky (1987, 1996) esitti persoonallisuuteen liittyvän koherenssin tunteen yleisenä elämän orientaationa, globaalina suuntautuneisuutena ja yleisenä rakentavana hallintasuuntautuneisuutena. Antonovskyn

(1987) teoria koherenssin tunteesta sisältää omien sisäisten voimavarojen tunnistamisen (ymmärrettävyys, kognitiivinen puoli), kokemuksen käytössä olevista voimavaroista haasteisiin vastaamisessa (hallittavuus, välineellinen puoli) sekä kokemuksen elämän tarkoituksesta ja voimavarojen mobilisoinnista erilaisiin sitoumuksiin (mielekkyyys, motivationaalinen puoli). Käsite koherenssin tunne on tilannesidonnainen: kussakin tilanteessa ja kulttuurissa esimerkiksi näkemys mielekkyydestä saa erilaisia sisältöjä (Topo 2005). Koherenssin tunteen perusta luodaan lapsuudessa. Antonovsky (1987) kuvasi voimavarojen olevan biologisia, materiaalisia ja psykososiaalisia tekijöitä, kuten tieto, älykkyyys, itsetunto, terveysvalinnat, sosiaalinen tuki ja ihmissuhteet, sitoutuminen, kulttuuri ja taide.

Koherenssin tunne assosioituu yksilön kokemaan hyvän terveyden tunteeseen, vähentää stressiä ja ahdistusta, huolestuneisuutta, toivottomuutta ja masennusta. Voimakaat koherenssin tunteet ovat myös yhteydessä myönteisiin tunteisiin, kuten esimerkiksi itsetuntoon, toiveikkuuteen, hyvän olon tunteeseen ja elämänlaatuun. (Lindström & Eriksson 2008.) Lindström ja Eriksson (2008) toteavat, että on aika siirtyä riskitekijöiden vähentämiseen perustuneista toimintavoista eteenpäin. Uusi toimintatapa on riski- ja resurssinäkökulmat yhdistävä, tavoitteena luoda edellytyksiä hyvälle terveydelle. Jatkossa onkin tärkeää edelleen kehittää uudenlaisia toimintamalleja nuorten terveyden edistämiseen; toimintamalleja, joissa lähtökohtana on nuoren voimavarojen tunnistaminen sekä nuoren kulttuuri ja arvoperustan huomioon ottaminen.

Lähteet

- Aalto, M., Pekuri, P. & Seppä, K. 2002. Primary health care professionals' activity in intervening in patients' alcohol drinking: a patients perspective. *Drug and Alcohol Dependence* 66(1), 39–43.
- Alkoholilaki 1143/1994. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1994/19941143> (Luettu 24.1.2008)
- Antonovsky, A. 1987. *Unraveling the Mystery of Health*. Jossey-Bass Publishers, San Francisco.
- Antonovsky, A. 1996. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11 (1), 11–18.
- Arnkil, T. & Eriksson, E. 1998. Yritämme ottaa päihdeasian puheeksi. *Dialogi* 3–4, 20–22.
- Arnkil, T., Eriksson, E. & Saikku, P. 1998. Huolen harmaa vyöhyke. *Dialogi* 7, 8–11.
- Burns, N. & Grove, S.K. 2005. *The Practice of Nursing Research. Conduct, Critique, and Utilization*. 5th Edition. Elsevier, Saunders. St. Louis, Missouri.
- Duaso, M.J. & Cheung, P. 2002. Health promotion and lifestyle advice in a general practice: what do patients think? *Journal of Advanced Nursing* 39(5), 472–479.
- Einhorn, S. 2007. *Aidosti kiltti*. Otavan kirjapaino Oy, Keuruu.
- ETENE 2001. *Terveystenhuollon yleinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet*. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. ETENE -julkaisuja 1. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.
- Fergus, S. & Zimmerman, M.A. 2005. Adolescent resilience: a framework for understanding healthy development in the face of risk. *Annual Review of Public Health* 26, 399–419.
- Foxcroft, D.R., Ireland, D., Lister-Sharp, D.J., Lowe, G. & Breen, R. 2003. Longer-term primary prevention for alcohol misuse in young people: a systematic review. *Addiction* 98(4), 397–411.
- Hakkarainen, P. 2000. *Tupakka – nautinnosta ongelmaksi*. Tammer-Paino Oy, Tampere.
- Helve, H. 2002. *Arvot, muutos ja nuoret*. Yliopistopaino, Helsinki.
- Hirvonen, E., Pietilä, A-M. & Eirola, R. 2002. *Terveyskeskustelu – tavoitteena dialogi terveyden edistämiseksi*. Teoksessa: *Terveysten edistäminen. Uudistuvat työmenetelmät* (Pietilä, A-M., Hakulinen, T., Hirvonen, E., Koponen, P., Salminen, E-M. ja Siirola, K. toim.). Helsinki: WSOY.
- Holmila, M. & Helasti, K. 2001. Sallia vai kieltää? Vanhempien käyttämät keinot 15-vuotiaitten päihdekasvatuksessa. *Yhteiskuntapolitiikka* 66(2), 169–172.
- Jaatinen, J. 2000. *Viattomuuden tarinoita. Nuoret päihdekulttuurinsa kuvaajina*. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 251. Gummeruksen kirjapaino Oy. Saarijärvi.
- Kettunen, T., Poskiparta, M. & Kahila, P. 2002. Voimavarakeskeinen neuvontakeskustelu. *Hoitotiede* 14(5), 213–222.

- Kloep, M., Hendry, L.B., Ingebrigtsen, J.E., Glendinning, A. & Espnes, G.A. 2001. Young people in “drinking” societies? Norwegian, Scottish and Swedish adolescents' perceptions of alcohol use. *Health Education Research*, 16(3), 279–291.
- Koskinen-Ollonqvist, P., Peltö-Huikko, A. & Rouvinen-Wilenius, P. (toim.) 2005. Näkökulmia Vaikuttavuuteen. Johdanto. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja - sarja 4/2005. Helsinki: Trio Offset: 5–13.
- Launis, V. 2007. Moniarvoinen terveys. Aeropagus-kustannus. Turku.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1992/19920785> (Luettu 18.2.2006)
- Lastensuojelulaki 683/1983. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1983/19830683> (24.1.2008)
- Lastensuojelulaki 417/2007. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2007/20070417> (Luettu 5.2.2008)
- Lindström, B. & Eriksson, M. 2008. Salutogeneesin teoria nostaa hyvän elämän voimavaroja esiin. *Suomen Lääkärilehti*, 6, 517–519.
- Luopa, P., Räsänen, M., Jokela, J. & Rimpelä, M. 2005. Kouluterveyskyselyn valtakunnalliset tulokset vuosina 1999–2004. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Aiheita 12/2005. Stakes, Helsinki.
- <http://info.stakes.fi/NR/rdonlyres/08B4923B-5D9A-44B1-9C7D-7002C0137E15/0/Aiheita122005.pdf> (Luettu 24.04.06)
- Mahkonen, S. 2003. Lastensuojeluilmoitus. Gummerus kirjapaino, Helsinki.
- Miller, W. & Rollnick, S. 2002. Motivational Interviewing. Preparing People for Change. The Guilford Press, New York.
- Oikarinen, K. 2001. Terveystieteiden edistämisen mittaaminen. Terveystietokuvamittarin kehittäminen ja kokeilu terveydenhoitajan työssä. Lisensiaatintutkimus. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Kuopio.
- Ottawa Charter. 1986. Ottawa Charter for Health Promotion, Canada.
- Parviainen, H., Laari, L., Malinen L., Mikkonen, N. & Saikkonen P. Terveystieteiden edistämisen barometri 2007. Ajankohtaistarkastus kuntien ja järjestöjen terveyden edistämiseen. Terveystieteiden edistämisen keskus.
- Peltovuoma, S., Varamäki, R. & Koponen, J. 2006. Suomalaisien alkoholiasenteet - selvitys. Terveystieteiden edistämisen keskuksen julkaisuja 8/2006. Nähtävillä sivuilla: http://www.health.fi/timage.php?i=100468&f=1&name=Suomalaisien_alkoholiasenteet.pdf (Luettu 2.6.2007).
- Pietilä, A-M., Eirola, R. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2002. Työmenetelmiä terveyttä edistävällä asiakastyöllä. Teoksessa: Terveystieteiden edistäminen. Uudistuvat työmenetelmät (Pietilä, A-M., Hakulinen, T., Hirvonen, E., Koponen, P., Salminen, E-M. ja Siirola, K. toim.). Helsinki: WSOY.
- Pirskanen, M. & Pietilä, A-M. 2005. Nuoret, päihteen ja varhainen puuttuminen - Nuorten päihtemittarin käyttö terveydenhoitajan työssä. *Terveystietä* 6, 28-33.

- Pirskanen, M., Pietilä, A-M., Laukkanen, E. 2006. Nuoret ja päihteisiin liittyvä terveyskeskustelu - varhaisen puuttumisen menetelmien kehittäminen koulu- ja opiskelija-terveydenhuollossa. *Hoitotiede* 18(2), 58–68.
- Pirskanen, M., Laukkanen, E., Pietilä, A-M. 2007. A Formative Evaluation to Develop a School Health Nursing Early Intervention Model for Adolescent Substance Use. *Public Health Nursing* 24(3), 256–264.
- Pirskanen, M. 2007. Nuorten päihteettömyyden edistäminen. Varhaisen puuttumisen malli koulu- ja opiskeluterveydenhuoltoon. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisu- ja E. Yhteiskuntatieteet 140. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Kuopio. <http://www.uku.fi/vaitokset/2007/isbn978-951-27-0379-1.pdf>
- Pitkänen, T. & Pulkkinen, L. 2003. Onko alkoholin käytön alaikäraja tuulesta temmatu? Teoksessa: Heinonen, J., Alho, H., Lindeman, J., Raitasalo, K., Roine, R. (toim.). Tommi 2003 – Alkoholi- ja huumetutkimuksen vuosikirja. Alkoholi- ja huumetutkijain seura, Keuruu, 12–30.
- Porter, C. 2007. Ottawa to Bangkok: Changing health promotion discourse. *Health Promotion International* 22(1), 72–79.
- Prochaska, J.O. Norcross JC, DiClemente CC. 2003. *Changing for good*. Quill, New York.
- Seedhouse, D. 2000. *Health Promotion. Philosophy, Prejudice and Practice*. Wiley.
- Seppä, K. 2003a. Alkoholiongelman varhaistoteaminen. Teoksessa: Päihdelääketiede (Salaspuro, M., Kiianmaa, K. & Seppä, K.). Kustannus Oy Duodecim, Helsinki, 58–59.
- Seppä, K. 2003b. Mini-interventio. Teoksessa: Päihdelääketiede (Salaspuro, M., Kiianmaa, K. & Seppä, K.). Kustannus Oy Duodecim, Helsinki, 64–67.
- STM. 2001. Valtioneuvoston periaatepäätös Terveys 2015 -kansanterveysohjelmasta. Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja 2001:4. Helsinki.
- STM. 2003. Terveyttä ja hyvinvointia näyttöön perustuvalla hoitotyöllä. Kansallinen tavoite- ja toimintaohjelma 2004-2007. Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja 2003:18. Helsinki.
- STM. 2004. Alkoholiohjelma 2004-2007. Yhteistyön lähtökohdat. Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja 2004:7. Helsinki.
- STM. 2006. Terveiden edistämisen laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja 2006:19. Helsinki.
- Topo, P. 2005. Aaron Antonovskyn ajatuksilla yhä paljon annettavaa. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 42(2), 91–93.
- Tupakka-asetus 1995. Asetus toimenpiteistä tupakoinnin vähentämiseksi annetun asetuksen muuttamisesta. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1995/19950174?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=tupakkalaki%201995> (Luettu 14.8.2006)
- Valtioneuvosto 2007. Hallitusohjelma 2007: Pääministeri Matti Vanhasen toisen hallituksen ohjelma. Saatavana verkossa: <http://www.valtioneuvosto.fi/hallitus/hallitusohjelma/fi.jsp>
- Vertio, H. 2003. Terveiden edistäminen. Tammi, Helsinki.

- Vuorinen, R. 1998. Minän synty ja kehitys: ihmisen psyykkinen kehitys yli elämänsä. WSOY-Kirjapainoyksikkö, Porvoo.
- Weitzman, ER, Nelson, TF. & Wechler, H. 2003. Taking up binge drinking in college: the influences of person, social group, and environment, *Journal of Adolescent Health* 32(1), 26–35.
- Wills, J. 2007. *Vital notes for nurses: Promoting health*. Blackwell Publishing Ltd. Oxford, UK.

Osallistaa ja suojella. Näkökulmia lasten suojelua koskevan tutkimuksen eettiseen perustaan

Pirjo Pölkki

Taustaksi

Erään tutkimukseni jälkeen välitin tuloksia myös siihen osallistuneille koululaisille ja opettajille. Peruskoulun viidesluokkalaiset toimittajat haastattelivat minua. Mieleeni jäi lähtemättömästi, miten osuvasti he kyselivät tutkimukseni tarkoituksesta ja hyödyllisyydestä tyytymättä ensimmäisiin vastauksiini. Tieteellisen tutkimuksen eettisiä johtotähtiä ovatkin uuden tiedon tuottaminen ja resurssien tuhlaamisen välttäminen. Edellä mainitusta kohorttiaineistosta löytyi pitkittäisseurannassa vaikeita elämäntilanteita, joiden kautta nousi esiin eettisiä kysymyksiä, jotka liittyvät haavoittuvassa elämäntilanteessa olevien lasten osallisuuteen tutkimustiedon tuottajina sekä heidän suojaamiseensa tutkimuksen mahdollisesti tuomilta haitoilta.

Tutkimusetiikka on tieteen autonomista sisäistä ohjausta, joka on kuitenkin sidottu yhteiskunnalliseen taustaansa. Juhani Pietarisen (1999) mukaan tutkijoita velvoittavat älyllisen kiinnostuksen, rehellisyyden ja tunnollisuuden vaatimus, vaaran eliminoiminen, ihmisarvon kunnioittaminen, sosiaalinen vastuu, ammatinharjoituksen edistäminen ja kollegiaalinen arvostus. Ihmistutkimuksen eettiseen säännöstöön ovat vaikuttaneet erityisesti lääketieteen eettiset normit, joiden pääperiaatteita ovat hyöty, vahingon välttäminen, autonomian kunnioittaminen ja oikeudenmukaisuus. (Kuula 2006, 59.)

Sosiaalitieteissä - joihin laajasti ymmärrettynä voidaan sisällyttää myös psykologinen, sosiaalianthropologinen ja kasvatustieteellinen tutkimus (Morrow 2004) - on vilkastunut sellainen lapsuus- ja lapsitutkimus, jossa tiedonantajina ovat lapset. Harriet Strandellin (2004) mukaan sosiaalitieteellisen lapsitutkimuksen eettisten kysymysten pohdintaan on vaikuttanut se, että lapsia on alettu pitää pätevinä ja luotettavina tiedonantajina, jopa kanssatutkijoina, ja näkemys lapsuudesta ja aikuisuudesta toistensa vastakohtina on alkanut muuttua. Lasten vähäistä kompetenssia ja haavoittuvuutta onkin alettu kyseenalaistaa koko lasten ryhmää koskevana kuvauksena (esim. Nikander & Zechner 2006). Lainsäädännöllisesti lapset silti kuuluvat suojeltaviin erityisryhmiin, joilla ei ole täysivaltaista itsemääräämisoikeutta päättää osallistumisestaan tutkimukseen. Myös lasten

osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista, ja he voivat itse päättää osallistumisestaan saatuaan tutkimuksesta riittävästi informaatiota. Lasten informoituun suostumukseen ja tutkimukseen osallistumiseen liittyy avoimia kysymyksiä, joista osa on sidoksissa tieteenfilosofisiin paradigmoihin ja niihin pohjautuviin tutkimusmetodeihin.

Kvantitatiivisen tutkimuksen rinnalla elävä laadullinen sosiaalitutkimus on rikastuttanut myös lasten hyvinvoinnin ja suojelun tutkimusta. Tutkijoiden on arvioitava, millaista tietoa ja todellisuutta eri teoreettiset lähtökohdat tuottavat (ks. Perttula 1996, Pohjola 2003). Tällä on merkitystä myös tieteellisen tutkimuksen keskeisten tunnusmerkkien kuten objektiivisuuden ja neutraaliuden pohdinnan kannalta. Lapsia koskeva laadullinen sosiaalitieteellinen tutkimus esimerkiksi toimintatutkimuksena tai etnografisena tutkimuksena voi sisältää interventioita ja tuoda esiin asioita, jotka vaikuttavat siihen osallistuneiden lasten elämään pitkäaikaisestikin. Pienten ryhmien ja pienyhteisöjen laadullinen tutkimus tuo omia haasteitaan tietosuojalle ja osallistuneiden yksityisyydelle. Sosiaalitieteellisen lapsitutkimuksen etiikan tukena voidaan käyttää Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjetta "Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen" (2002), Norjassa laadittua tutkimuseettistä ohjeistusta "Guidelines for ethics in the social sciences, law and the humanities" (2002) sekä teosta "Etiikkaa ihmistieteille" (Hallamaa ym. 2006) lapsitutkimukseen liittyvän kirjallisuuden ohella.

Tarkastelen tässä artikkelissa eettistä perustaa sellaisissa tutkimuksissa, joissa tiedonantajina ovat alaikäiset ja jotka kohdistuvat lasten suojeluun ja hyvinvointiin laajasti ymmärrettynä. Tiedeperustana ovat sosiaalitieteet, psykologia ja kasvatustieteet mukaan luettuina. Tutkimuksen kohteena voivat olla mm. peruspalvelujen ja lastensuojelun erityispalvelujen laatu ja tuloksellisuus, lastensuojelun tarvetta aiheuttavat tekijät sekä asiakkaiden kokemukset ja elämäntilanteet (ks. Pölkki 2004). Uuden lastensuojelulain (417/2007) mukaan lasten suojelun kokonaisuuteen kuuluvat sekä peruspalvelut ja ehkäisevä lasten suojelu että lapsi- ja perhekohtainen lastensuojelu (Taskinen 2007). Viimesijaisen lastensuojelun ja lastensuojelun sosiaalityön keskiössä ovat lapset ja perheet, joiden elämään julkinen valta on katsonut oikeutetuksi puuttua jopa lapsen huostaanoton ja kodin ulkopuolisen sijoituksen avulla. Osa lasten suojelun tutkimuksista kohdistuu eettisesti haastaviin ja arkoihin tutkimusaiheisiin kuten perheväkivaltaan.

Vaikka tutkimuseettisiä kysymyksiä kuten lasten turvaamista tutkimuksen mahdollisesti tuomilta uhilta ja vaaroilta sekä yksityisyyden suojaa joudutaan miettimään koko tutkimusprosessin kannalta, rajaan artikkelini muutamaan näkökulmaan. Tarkastelen aluksi tutkimuksen alkuvaiheen yleisenä eettisenä kysymyksenä lapsitutkimuksen portin

vartiointia ja portinvartijoita sekä tutkimuskentälle pääsyä sääteleviä lapsi- ja lapsuus-kuvia sekä ammatillisia tulkintakehyksiä. Esimerkiksi lasten haavoittuvuuden ja kompe-
tenssien puutteen voimakas korostaminen saattaa sulkea lapsiryhmiä tutkimusten ulko-
puolelle tai heikentää heidän osallisuuttaan ja oikeuttaan tulla kuulluiksi myös tutkimus-
ten kautta. Käsittelen artikkelissani myös lasten informointiin ja suostumuksen antoon,
arkoihin tutkimusaiheisiin sekä lasten yksityisyyden suojaan liittyviä kysymyksiä. Ar-
tikelini loppuosassa pohdin kuvaamani tutkimuskentän tutkimusetiikan vahvistamis-
tarpeita lasten osallisuuden ja suojelun näkökulmasta.

Sosiaalitieteellisen lapsitutkimuksen säätelijöitä

Tutkimuseettiset normit eivät sido tutkijaa laillisesti, mutta ne velvoittavat häntä amma-
tillisesti. Normeilla sekä ohjataan tutkimuksen tekoa että ilmaistaan niitä arvoja, joihin
tutkijoiden toivotaan ja uskotaan sitoutuvan. Normit jäävät usein yleiselle tasolle ja tul-
kinnanvaraisiksi. Ne eivät sisällä suoria ratkaisuja konkreettisiin ongelmiin. Tutkija
joutuu aina tapauskohtaisesti etsimään eri tilanteisiin sopivat ratkaisut, sillä kaikkiin
ongelmiin ei voi olla etukäteen laadittuja eettisiä sääntöjä ja toimintaohjeita. Tutkimus-
etiikan lisäksi myös lainsäädäntö kuten henkilötietolaki, tietosuoja ja tekijänoikeuslain-
säädäntö määrittävät tutkijan ja tutkittavan välistä suhdetta. (Kuula 2006, 12, 58–59.)

Yhteiskuntatieteissä ja psykologiassa tutkimuksen eettiset normit ovat hajanaistem-
pia kuin lääketieteessä. Ihmistieteiden eettiset normit pohjautuvat pääsääntöisesti nel-
jään lääketieteeseen kehitettyyn periaatteeseen: hyötyperiaate, vahingon välttämisen
periaate, autonomian kunnioituksen periaate ja oikeudenmukaisuuden periaate. Mukana
on tavallisesti myös tieteen sisäisen etiikan periaatteita kuten kehotuksia noudattaa tie-
teellisiä menettelytapoja avoimesti ja rehellisesti. Lisäksi niihin sisältyy aina tutkittavia
koskevien tietojen luottamuksellisuuden turvaamisen periaate. (Kuula 2006, 59).

Lainsäädännöllisesti sekä lapset että psyykkisesti vajaakykyiset kuuluvat suojelta-
viin erityisryhmiin, joilla ei ole täysivaltaista itsemääräämisoikeutta päättää osallistumi-
sestaan tutkimukseen. Lapsiin kohdistuvan tutkimuksen eettisiä kysymyksiä on kauim-
min pohdittu lääketieteessä ja psykologiassa (Grodin & Glantz 1994). Yhteiskuntatie-
teissä lasten osallisuutta ja toimijuutta on alettu korostaa erityisesti Yhdistyneiden kan-
sakuntien lapsen oikeuksien sopimuksen virittämänä (1989/1991). Lapsilla on siis oike-
us tulla nähdyiksi ja kuulluiksi myös tutkimusten kautta, mutta tämän osallistumiso-
ikeuden rinnalla on myös oikeus saada suojelua sekä osuus yhteiskunnan voimavaroista.

YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa, lapsella tarkoitetaan, jokaista alle 18-vuotiasta henkilöä ellei kansallinen lainsäädäntö tuo muita määrittelyjä.

Tutkimusetiikan kannalta on tärkeää, että lapsen oikeuksien yleissopimus (12. artikla) varmistaa lapselle, joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä, oikeuden ilmaista nämä näkemyksensä kaikissa häntä koskevissa asioissa. Lapsen näkemykset on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Tätä varten lapselle tulee antaa mahdollisuus tulla kuulluksi häntä koskevissa oikeudellisissa ja hallinnollisissa toiminnaissa joko suoraan tai edustajan tai asianomaisen toimielimen välityksellä kansallisen lainsäädännön menettelytapojen mukaisesti. Lisäksi lapsilla on tämän sopimuksen mukaan myös oikeus ilmaista vapaasti mielipiteensä (13. artikla). Siihen kuuluu vapaus hakea, vastaanottaa ja levittää kaikenlaisia tietoja ja ajatuksia yli rajojen suullisessa, kirjallisessa, painetussa, taiteen tai missä tahansa muussa lapsen valitsemissa muodossa. Lapsen yksityisyyteen, perheeseen, kotiin tai kirjeenvaihtoon ei saa puuttua mielivaltaisesti tai laittomasti eikä hänen kunniaansa tai mainettaan saa laittomasti halventaa (16. artikla).

Tieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet koskevat koko tutkimusprosessia kysymyksenasettelusta ja tiedon keruusta tulosten julkistamiseen asti. Lapsia koskevan tutkimuksen hyödyllisenä tarkistuslistana on käytetty paljon esimerkiksi Priscilla Aldersonin (1995) kirjan "Listening to children" selkeää kysymyssarjaa. Kysymykset koskevat sekä tutkimuksen yleisiä haittoja ja hyötyjä että tietyille lapselle aiheutuvaa haittaa tai vaivaa, lasten yksityisyyden suojaamista ja luottamuksellisuutta, tutkittavien valintaa ja tutkimuksen ulkopuolelle jättämistä, tutkimuksen tavoitteiden ja menettelyjen arviointia lasten kannalta, lasten informointia ja suostumuksen hankkimista sekä tulosten julkistamista ja vaikutuksia. Viime vuosina on sosiaalitieteellisen lapsitutkimuksen etiikan tueksi ilmestynyt useampiakin yleisteoksia kuten Priscilla Aldersonin ja Victoria Morrowin (2004) teos "Ethics, social research and consulting with children and young people", Eric Kodishin (2005) toimittama teos "Ethics and research with children" sekä Ann Farrelin (2005) kirja "Ethical principles in the research with children". Samalla kun sosiaalitieteellisen lapsitutkimuksen kentällä kasvaa tietoisuus siitä, että lasten kokemukset ja näkemykset tulisi nostaa esiin entistä paremmin esiin, tutkimusalueella on monia pohdintaa kaipaavia eettisiä kysymyksiä.

Lapsia koskevan tutkimuksen portinvartiointi

Lapsia koskevassa ja osallistavassa tieteellisessä tiedontuotannossa on eettisten lausuntien lisäksi muitakin portinvartijoita, jotka osaltaan päättävät tutkimuksen käynnistymisestä ja mahdollistavat pääsyn tutkimuspaikkoihin, dokumentteihin sekä kontaktiin tutkittavien henkilöiden ja heidän verkostojensa kanssa. Vanhempien lisäksi aikuisia portinvartijoita voi olla useitakin kuten sijaishuollossa olevien lasten ollessa tutkittavina (Williamson ym. 2005). Lasten tutkimuksiin lupia antavien henkilöiden päätöksentekoon vaikuttavat kirjoitettujen eettisten ohjeiden ohella myös kulttuuriset normit, ihmis- ja lapsuuskäsitykset sekä ammatilliset tulkintakehykset.

Isto Ruoppilan (1999, 39–40) mukaan suomalaisessa kulttuurissa ei ole monia arkaluonteisia aiheita lapsilla ja nuorilla tutkittavaksi. Vanhempien mielestä arkoja aiheita voivat kuitenkin olla politiikkaan, uskontoon ja seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset ja niitä koskevat asenteet. Kritiikkiä ja vastustusta voi aiheuttaa myös, jos lasten kautta selvitetään vanhempien asenteita, arvostuksia ja käyttäytymistä kotioiloissa. Koottaessa aineistoa instituutioista kuten kouluista tai päiväkodeista voi esteitä ja tutkimuksen muutostarpeita ilmaantua henkilöstön ja heidän ammattijärjestönsä taholta. Tutkimuksen kohteeksi valittujen yhteisöjen jäsenet voivat vastustaa tutkimusta eri syistä kuten tutkimuksen työläyden vuoksi. Näitä kannanottoja ja tutkimussuunnitelman muutostarpeita on pohdittava suhteessa tutkimuksen tavoitteisiin.

Aikuisten kiinnostus lapsilta suoraan saatua tietoa on yhteydessä myös lapsuus- ja lapsikäsityksiin. Sosiaalitieteellisessä lapsitutkimuksessa on kuluneiden 20 vuoden aikana tapahtunut paradigman vaihdos, johon kytkeytyy lapsuuden näkeminen yhteiskunnallisena ilmiönä sekä lapsikeskeisyyden tai lapsilähtöisyyden vahvistumisena. Lapsuus nähdään arvona sinänsä, ei pelkästään aikuisen elämän odotushuoneena (Alanen & Bardy 1990.) Lapsikäsityksiin ja niiden taustalla oleviin teorioihin kuuluu mm. näkemys lasten kompetenssista ja subjektiudesta tai passiivisena kohteena olemisesta (esimerkiksi Woodhead & Faulkner 2000, Taylor 2002). Lapsi- ja lapsuustutkimuksissa on ontologinen ero lasten ja aikuisten välillä lieventynyt, jopa häivytetty kymmenen viime vuoden aikana. Erityisen lapsiorientoitunutta tai lapsen tasolle asettuvaa lähestymistä ei aina pidetä välttämättömänä ja pääsääntöisesti samojen periaatteiden ajatellaan pätevän tutkittaessa sekä aikuisia että lapsia. (Christensen & Prout 2002, Strandell 2005.) Tätä näkemystä on kuitenkin syytä tarkastella kriittisesti, joten siihen palataan vielä tämän artikkelin loppuosassa.

Lapsi- ja lapsuustutkimuksen eettisen perustan vahvistamiseksi tarvitaan eettisten ohjeiden lisäksi tietoa päätöksentekoa ohjaavista tekijöistä. Lapsia koskevan tutkimustyön kannalta tärkeä rooli on eri tieteiden lapsi- ja lapsuuskäsityksillä sekä ammatillisilla tulkintakehyksillä. Ammattikäytännöissä tiivistyneet ja vahvat totuudenomaiset käsitykset vaikuttavat esimerkiksi siihen, millaisiin tutkimuskysymyksiin etsitään vastauksia, miten tärkeänä ja kiinnostavana lasten kautta saatua tietoa pidetään sekä millä tavoin lapsia kohdellaan tutkimuksen eri vaiheissa kuten informoitaessa heitä tutkimuksesta sekä pyydettyäessä heidän suostumustaan osallistumiseen.

Lasten tietoon liittyvät tulkintakehykset ovat Johanna Hurtigin (2006, 170–172) mukaan luonteeltaan ennakoivia, toimintaa suuntaavia tietämisen ja ymmärtämisen tapoja. Kehyksiin tiivistyy käsitys lapsesta, lasten kokemuksista ja toiveista. Perhe-kehys rakentuu lapsen vahvan perhesidoksen varaan, ja lapsi nähdään ensisijaisesti perheen jäsenenä ja suhteiden kautta. Lasten oikeuksina hahmottuvat läheissuhteiden jatkuvuus, oikeus kuulua perheeseen ja oikeus saada apua perheenä. Tutkimuksen kannalta se voi merkitä sitä, että lapsi- ja nuorisilönn tarpeet ja kokemukset jäävät suhdetahmotuksen taakse ja lapsilähtöisen tiedon tarve - myös tutkimusten avulla hankittuna - nähdään vähäiseksi.

Lojaalisuus-kehukseen liittyy oletus, että lapset eivät mielellään kerro ammatillisille perhe-elämän tai vanhempien vaikeuksista ja välttävät oman hyvinvointinsa kustannuksella tuottamasta läheisilleen pulmia. Lapsen ajatellaan vaikenavan perheessä tapahtuneesta väkivallasta, hoidon laiminlyönnistä tai seksuaalisesta hyväksikäytöstä (Räty 2004,99). Lapsen särkymiskehyksen mukaan lapsi säikkyy ja särkyy, jos häneltä kysytään asioista, joista hän ei halua kertoa, tai jos kertomista houkuttelee ihminen, jolta puuttuvat herkkien asioiden käsittelyyn tarvittavat valmiudet. Yksi ohjaavista kehyksistä liittyy oletukseen lasten kestävydestä ja selviytymisestä. Myös tutkimukset ovat vahvistaneet lapsen joustavan selviytymisen (resilience) suuria mahdollisuuksia myös kuormittavissa elämänoiloissa (Newman 2002). Lasten haavoittumattomuutta ei saa ylikorostaa, sillä emme tiedä vielä riittävästi kuormittavien olojen pitkäaikaisista vaikutuksista.

Lasten ja nuorten suojelun voimakas korostaminen voi johtaa tärkeiden tutkimusongelmien ja lapsiryhmien jäämiseen tutkimuksen ulkopuolelle. Portinvartijoilla on mahdollisuus vaikuttaa siihen, että tietyt väestöryhmät kuten vammaiset, psyykkisesti ongelmaiset tai yhteiskunnan huostassa olevat lapset eivät pääse mukaan tutkimukseen, sillä he voivat - tutkijoiden ohella - valikoida henkilöitä, joille tutkimuspyyntö esitetään. Vaikeammin tavoitettavaan ryhmään kuuluvien lasten ja nuorten hallussa oleva tieto voi

kuitenkin olla ainutlaatuista, vain asianosaisten ilmaistavissa ja merkittävää yhteiskunnallista tai yksilöllistä ongelmakenttää valottavaa. Koska tutkijan on toimittava neuvotellen ja usein yhteistyökumppaneiden ehdotusten mukaan, hän joutuu harkitsemaan, miten tutkimushenkilöiden valinta vaikuttaa hänelle tärkeään kysymyksenasetteluun. Parhaimmillaan erilaisten näkemysten kohtaaminen ja tutkimukseen liittyvien uhkien ja mahdollisten ongelmien avoin ja huolellinen käsittely parantavat sekä tutkimuksen eettisyyttä että tieteellisesti laadukkaan aineiston saamista.

Tietoon perustuva lapsen suostumus tutkimukseen osallistumiselle

Vaikka tutkimukseen olisi saatu aikuisten lupa, on pientenkin lasten oma suostumus varmistettava, sillä vapaaehtoisuus on keskeinen tutkimuseettinen periaate. Lapsella on oikeus kieltäytyä ja keskeyttää tutkimus kuten aikuisellakin. (Abramovitch ym. 1991.) Aikuisten informoidusta suostumuksesta käytetään englannin kielessä termiä "informed consent", kun taas lasten suostumus on "ascent". Lasten osallisuuden laajuus on yhteydessä hänen omiin valmiuksiinsa ja kykyihinsä sekä hänelle annettuun tietoon ja muuhun tukeen sekä ympäristön tarjoamiin osallistumismahdollisuuksiin.

Lasten osallisuuden rakentumista on kuvattu usein portaiden askelmina tai tasoina (Shier 2002), joista alimmat edustavat näennäistä lapsen mukaan ottoa, jopa koristeena pitämistä tutkimuksissa ja työkäytännöissä. Lapsen osallisuuden askelmia tai tasoja voivat olla, että lapsella on mahdollisuus valita, saada tietoa, vaikuttaa päätöksentekoprosessiin, ilmaista ajatuksensa, saada tukea ja apua osallistumiseensa sekä lopulta mahdollisuus myös itsenäisiin päätöksiin. Tutkimuseettisissä ja -metodologisissa teksteissä on luetteloita asioista, jotka on kerrottava tutkittaville. Aineiston tyypistä riippumatta tällaisia seikkoja ovat Arja Kuulan (2006, 121) mukaan

tutkimuksen tavoite

tutkijan tai tutkimusryhmän yhteystiedot, taustaorganisaatio ja tutkimuksen rahoittaja, tarvittaessa rekisterinpitäjä

tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja aineistonkeruun konkreettinen toteutustapa (kyselyyn vastaaminen, haastattelu, kirjoittaminen, vuorovaikutustilanteen tallentaminen jne.)

tutkimukseen osallistumisen arvioitu aika

tutkittavien mahdollisten yhteystietojen lähde, otannan tai valinnan perusteet

aineiston käyttötarkoitus, käsittely tai säilyttäminen

Kehityopsykologinen tieto voi olla avuksi lasten informointia suunniteltaessa, sillä ihmisen kehityksestä on sen kontekstuaalisuudesta huolimatta löydettävissä myös universaaleja fyysisen, emotionaalisen, kognitiivisen ja sosiaalisen kehityksen vaiheita. Kehityksen nopeudessa on kuitenkin suuria yksilöllisiä eroja. Osa lasten välisistä eroista liittyy yksilöllisen temperamentin tunnusmerkkeihin kuten joustavuuteen, kestävyYTEEN, nopeaan tai hitaaseen lämpenemiseen ja muihin persoonallisiin erityispiirteisiin ja -ongelmiin. (esim. Seifert ym. 2000.) Pienen lapsen kehityksessä vuosikin on pitkä ajanjakso, jonka kuluessa voi tapahtua suuria muutoksia esimerkiksi riippuvuudessa aikuisista, tarkkaavaisuuden kestossa, lukutaidossa ja kyvyssä ymmärtää asioiden seuraamuksia (Thornton 2002).

Tutkimuksesta on informoitava mahdollisia osallistujia heille soveltuvalla tavalla. Tutkimuksen tieteenteoreettinen kytkentä sekä tiedonhankinnan tapa, tutkimusongelmat, lapselta odotettu osuus sekä hänen kehitystasonsa vaikuttavat informoinnin laatuun. Lasten tutkimuksen opaskirjallisuus (esim. Thomas & O’Kane 1998, Farrell 2005) antaa hyviä esimerkkejä erityisesti pienempien lasten informointiin soveltuvista menetelmistä. Lapsille voidaan antaa tietoa tutkimuksesta suullisesti tai kirjallisesti. Lukutaidottomia lapsia voidaan informoida nauhoitetun aineiston tai kuvien avulla. Vaikka ymmärrettävä kommunikointi on tärkeää, lapsia ja nuoria ei saa aliarvioida yksinkertaisella informaatiolla liiaksi. Suostumusta ja tutkimusta yleensäkin voi edistää, jos tutkija luo hyvän suhteen tutkittavaan, on epämuodollinen ja käyttää avoimia kysymyksiä. Lapsia tutkittaessa voi olla eduksi nuorempien haastattelijoiden käyttäminen. (Hill 2005.)

Lasten kognitiiviset kyvyt voivat olla aikuisten tasolla, mutta kuormittavien elämänolojen vaikutukset saattavat näkyä keskittymisvaikeuksina, turvattomuutena ja kiintymyssuhteen ongelmina ja epäluottamuksena aikuisia kohtaan (Punamäki 2001). Lasten suostumus voi olla enemmän tai vähemmän vapaaehtoista, sillä suostumuksen motivaationa voi olla myös lapsen halu miellyttää aikuista, tai aikuisen kunnioitus, jopa pelko. Aikuiselle puhumisesta on lapsella erilaisia kokemuksia. Lapsen voi olla vaikea nähdä, että kertominen kannattaa, jos aikaisemmat omien asioiden kertomistilanteet ovat lastensuojelutoimenpiteiden seurauksena tuottaneet eron tutusta ympäristöstä tai laitoksessa koettua yksinäisyyttä, kiusaamista ja väkivaltaa (Pösö 2004, 86). Lapset voivat kieltäytyä tutkimuksesta myös tovereidensa yhteisen päätöksen vuoksi, mistä saattaa aiheutua korvaamatonta haittaa pitkittäistutkimuksille.

Norjan sosiaalitieteiden ja humanististen tieteiden tutkimusetiikan kansallisen komitean ohjeistuksessa (Guidelines for research ethics in the social sciences, law and the humanities 2002, 22) todetaan, että haavoittuvat ja epäsuotuisassa asemassa olevat yksilöt ja ryhmät eivät aina kykene puolustamaan omia näkökantojaan, minkä vuoksi tutkijat eivät voi pitää itsestään selvänä, että tavanomaiset menetelmät tiedon ja suostumuksen saamisessa varmistavat yksilöiden itsemääräämisoikeuden tai suojelevat heitä kohtuuttomalta kärsimykseltä. Haavoittuvat ryhmät eivät aina halua osallistua tutkimukseen, koska he pelkäävät joutuvansa epäsuotuisaan valoon suuren yleisön keskuudessa. Vaikka tällaiset näkökohdat ovat tärkeitä, on syytä muistaa, että haavoittuvan ryhmän jääminen sivuun tutkimuksesta voi estää tiedon saantia niistä prosesseista, jotka johtavat diskriminointiin ja torjuntaan. Tutkijoidenkin tulisi välttää luokitteluja, jotka johtavat tiettyjen sosiaalisten ryhmien leimaamiseen, jopa stigmatisointiin. Tämä koskee myös lapsia, jotka ovat eri syistä asiakkaina lastensuojelupalveluissa. Vaikka termeillä "lastensuojelulapsi", "sijaislapsi" tai "laitoslapsi" on ymmärrettävä perusta, niiden käyttöä lapsen yksilöllisyys unohtaen on vältettävä.

Lapsen huolellinen informointi ja häneltä itseltään pyydetty päätös osallistumisesta tutkimukseen voi olla jo sinänsä hyödyllinen kokemus, joka antaa lapselle tunteen siitä, että hän voi kontrolloida yksilöllisyyttään, autonomiaansa ja yksityisyyttään (Weithorn & Scherer 1994). Tutkimusta koskeva avoimuus ja yhteistyö lapsen sekä lasta lähellä olevien aikuisten kanssa koko tutkimusprosessin ajan ovat tärkeitä lasten tutkimuksessa, vaikka se voi vaatia tutkijalta paljon aikaa sekä oman asiantuntijuuden rajojen pohdintaa (Munter 1996).

Eettisesti haastavat ja sensitiiviset tutkimusaiheet sekä vahingon välttäminen

Osa aroista tai sensitiivisistä tutkimusaiheista liittyy kulttuuriin ja yhteiskunnan rakenteisiin ja osa yksilöiden kokemuksiin, joita kaikkia ei voida ennakoida tutkimusta aloitettaessa. Perheen sisäisiin asioihin puuttumisella on monissa yhteiskunnissa korkea kynnyks. Yleisesti herkkiä tutkimusaiheita ovat lasten laiminlyönti, fyysinen ja psyykinen kaltoinkohtelu sekä seksuaalinen hyväksikäyttö. Keskeinen tutkimuseettinenkin haaste kaltoinkohtelun tutkimuksessa on osallistujien hankkiminen tutkimukseen, johon usein liittyy yksilöllistä tai institutionaalista vastustusta sekä yhteistyötä portinvartijoiden kanssa. (Walsh 2005, 68–69.)

Isto Ruoppilan (1999, 39–41) mukaan suomalaisessa kulttuurissa arkoja aiheita voivat vanhempien arvostusten mukaan olla politiikkaan, uskontoon ja seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset kuten niitä koskevat asenteetkin. Tutkimusaiheiden eettinen arkaluontoisuus on yhteydessä myös yhteiskunnan, kulttuurin ja eri sukupolvien arvoihin. Tutkittaessa vähemmistökulttuureja, erilaisia uskonnollisia ryhmiä tai maahanmuuttajia, on tutkimusta suunniteltaessa paneuduttava huolellisesti kyseiseen kulttuuriin. Se tapahtuu parhaiten olemalla yhteydessä kyseisen kulttuuriin edustajiin jo tutkimusta suunniteltaessa. Vaikka lastensuojelupalveluja käyttävät hyvin erilaiset perheet, on perheen rakenteissa ja toiminnoissa havaittu myös toistuvia piirteitä (esim. Wahlbäck ym. 1998). Avoimuus ja ennakkoluulottomuus on silti tärkeää säilyttää.

Lapsen särkyvyyttä korostavan ammatillisen tulkintakehyksen (Hurtig 2006) mukainen huoli siitä, että lapset eivät aina jaksu kertoa kipeistä kokemuksistaan, on ymmärrettävä. Ahdistusta, pelkoa ja surua tuovien tilanteiden läpikäyminen voi olla voimia vievää sekä tutkijalle että tutkittavalle. Perheväkivallan hoitoon liittyvät lähellä työikäntäntöjä olevat tutkimukset osoittavat kuitenkin, että eri-ikäiset lapset ovat valmiita ja halukkaita kertomaan raskaistakin kokemuksistaan perheissään ja ammatillisissa käytännöissään. Tutkimushaastattelu voi olla lapselle voimaannuttava, mutta ei aina ole sellainen. Näin ollen tutkijan on seurattava lasten jaksamista ja hyvinvointia sekä tutkimuksen aikana että tarvittaessa sen jälkeenkin.

Lasten välittämä tutkimustieto voi avata aikaisempaa monipuolisemman kuvan lasten todellisuudesta. Pienten koululaisten haastattelututkimuksessa (Pölkki ym. 2004) mielenterveys-ongelmaisten vanhempien lapset kertoivat avoimesti vanhemman passiivisuudesta ja vähävirikkeisestä arjestaan kotona sekä koulun iloa tuovasta merkityksestä. He ilmaisivat myös, että myönteisiksi tarkoitetut sairastuneen vanhemman tapaamiset sairaalassa olivat heistä pelottavia. Lapsilla on myös perusteltuja ja yksityiskohtaisia muistikuvia ja näkemyksiä osallisuudestaan lastensuojelun työprosesseissa. Huoltosuunnitelmanneuvotteluihin ja muihin kokouksiin osallistumiseen liittyy myönteisten seikkojen ohella jännitystä, lojaliteettiristiriitoja, näkemysten sivuuttamista sekä samojen ahdistavien asioiden kertomista moneen kertaan. (Pölkki ym. 2007.)

Inkeri Eskosen (2005) mukaan väkivaltaan liittyvien lasten kertomusten kuuleminen on moniulotteinen ja monivaiheinen prosessi. Kuuleminen ei ole vain kuuntelemista, vaan siihen liittyy pyrkimys kuulla lasta, kiinnostus lapsen asiaan sekä taito välittää lapselle tunne siitä, että häntä halutaan kuulla. Siihen kuuluu myös taito esittää kysymyksiä, olla läsnä vuorovaikutuksellisesti ja reagoida lapsen kertomaan.

Herkkiin aiheisiin kohdistuva tutkimus voi myös aiheuttaa siinä määrin uhkaa osanottajille, että tutkimusaineiston kokoaminen, hallussapito ja julkaiseminen tuottavat enemmän haittaa kuin hyötyä. Esimerkiksi ajankohtaisiin poliittisiin ristiriitoihin liittyvän aihepiirin tutkimisessa voi olla metodologisia ongelmia ja huolta osallistujien turvallisuudesta, joita voi herätä missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Koko tutkimusprosessin ajan tutkijoiden täytyy turvata tutkimukseen osallistuvien lasten oikeudet ja ennakoida tutkimuksen mahdolliset seuraukset huolellisesti. (Ruoppila 1999, Walsh 2005.) Näistä asioista pitäisi kertoa myös tutkimukseen osallistuville heidän ymmärtämällään tavalla.

Sensitiivisiin aiheisiin kuten seksuaaliseen hyväksikäyttöön liittyvät tutkimukset voivat herättää voimakkaita tunteita ja reaktioita, joita Merja Laitinen ja Tuula Uusitalo (2007) ovat koskettavasti eritelleet. Aineiston keruu sekä analyysin aloittaminen saattavat muodostua odotettua rankemmiksi ja tutkijalle voi syntyä halu jopa keskeyttää tutkimus. Tunteiden kirjoon voi sisältyä voimattomuutta ja avuttomuutta, joka johtuu kykenemättömyydestä tehdä mitään haastateltavien kohtaamille asioille, syyllisyyttä omasta turvallisesta elämästä ja vihaa avuttomien loukatuksi tulemisesta. Sensitiivisen tutkimuksen haasteet kietoutuvat tutkijan näkökulmasta oikean ja hyväksyttävän toiminnan moraaliseen puntarointiin. Laitisen ja Uusitalon (2007) mielestä eettinen vaade on se, ettei tutkija jää kiinni henkilökohtaisiin arvoihinsa ja arvostuksiinsa. He pitävät perusteltuna sitä, että tutkijoilla olisi mahdollisuus työnohjaukseen, joka suojaa tutkijaa ja antaa hänelle uudella tavalla tilaa tutkimuskontekstissa.

Lasten yksityisyyden suojaaminen

Erilaiset tietoteoreettiset lähestymistavat ja niille alisteiset metodologiset ja metodiset ratkaisut tuovat omia haasteitaan lapsia koskevien tutkimusten etiikalle ja lasten yksityisyyden suojaamisen tarpeelle. Perinteiselle kvantitatiiviselle tutkimukselle ominainen neutraalius, yksilöiden tunnistamattomuus ja keskimääräisyyden etsintä eivät ole enää ainoa mahdollisuus. Myös lapsia koskeva tutkimustoiminta vaihtelee palvelun laadun parantamiseen liittyvistä asiakaspalautteista sekä arvioinneista laboratorioskokeisiin, joissa satunnaisten tekijöiden osuus on minimoitu. Ammattikäytäntöä lähellä olevat tutkimukset voivat vastata tärkeisiin kysymyksiin ja olla käsitteistöä ja teoriaa luomassa, vaikka niiden tuottama tieto olisikin yksilöä koskevaa, paikallista ja yleistettävyydeltään rajallista. Tutkijan subjektiivisuus voidaan Laitisen ja Uusitalon (2007) mukaan

nähdä myös tutkimuksenteon voimavarana. Eettisesti kestävä vuorovaikutussuhde mahdollistaa sen, että ihmiset voivat säädellä tiedontuottamisen muotoa ja määrää, tarvittaessa myös keskeyttää prosessin.

Fenomenologinen kokemuksen tutkimus haastaa lapsitutkijoita tavoittelemaan kii-rehtimättä lasten subjektiivisia merkityksiä ja niiden ymmärtämisen rajoja (Davis 1998, Greene & Hogan 2005) ja miettimään huolellisesti myös lapsen yksityisyyden ja salaisuuksien kunnioitusta. Esimerkiksi monivivahteiseen etnografiseen lähestymistapaan pohjautuvissa tutkimuksissa tutkija on osa tutkittavaa yhteisöä ja tutkimuksen kohteena ovat usein arkisen elämän tilanteet ja tietyn ryhmän toiminta. Havainnoinnin, keskustelujen ja haastattelujen avulla toteutuva tiedonkeruu voi olla ennalta määräämätöntä ja strukturoimatonta. (Eskola & Suoranta 1998, 106–107.) Tutkimuslupaa pyydetessä ei aina voi täysin tietää, millaiset asiat nousevat esiin. Tutkimuksen kenttävaiheen aikana voi tutkijalle syntyä halu muuttaa radikaalistikin tutkimussuunnitelmaansa (Holmila 2005). Eettinen ratkaisu olisi uuden suunnitelman teko, osallistujien avoin informointi ja tarvittavien lupien hankinta. Tutkijoiden henkilökohtaiset ratkaisut eivät ole kuitenkaan aina helppoja.

Lapsia koskevien tutkimusten aineistojen käsittelyssä, analysoinnissa ja säilyttämisessä, julkaisemisessa ja tekijänoikeuksissa pätevät yleiset tieteellisen tutkimuksen periaatteet. Esimerkiksi tutkimukseen osallistuneet organisaatiot on pääsääntöisesti salattava, vaikka joissakin tapauksissa nämä itse toivovat tulevansa esille. Tutkittavan anonymiteetin säilyttäminen on yleinen periaate, mutta esimerkiksi pienyhteisöjen tutkimuksessa se voi olla vaikeaa (Holmila 2005). Lapset voivat olla hyvinkin pitkän jakson aikana tutkittavina ja heitä koskeva tutkimustieto saattaa tulla esiin myöhemmin tunnistettavana elämänkulkuna. Lastensuojelun dokumenttien tutkimuskäytössä on omat eettiset haasteensa sekä yksityisyyden säilyttämisen kannalta että dokumenteissa olevan lapsia koskevan tiedon puutteiden ja yksipuolisuuksien vuoksi.

Ääritapauksissa voi lasten turvallisuuskin olla vaarassa tutkimuksessa paljastuneen tiedon vuoksi. Lapsen yksityisyyden ja luottamuksen säilyttäminen on mahdotonta, jos tutkimuksessa tulee esiin lapsen turvallisuutta uhkaavia asioita esimerkiksi läheisten taholta. (Williamson ym. 2005.) Tällaista tilannetta on pohdittava vastuullisen tutkijan johdolla ja käytettävä tarvittaessa konsultaatioapua. Tilanne on hoidettava tapauskohtaisesti ja lapsen edun mukaisesti. Lapselle tulee kertoa, miksi tutkija joskus joutuu viemään tämän esittämää tietoa eteenpäin. Lastensuojelulain perusteella tutkijallakin on

velvollisuus ilmoittaa lapsen turvallisuutta uhkaavista asioista sosiaaliviranomaisille tai poliisille.

Yksityisyyden suojaa ja muita eettisyyden rajoja haastavia asioita voi tulla esiin miltei minkä teeman yhteydessä tahansa, kun lapset ovat tiedonantajina. Jälkitekillisessä tietoyhteiskunnassa ja globalisoituvassa maailmassa voi merkittäviä väestön turvallisuuden uhkia paljastua tutkimusten yhteydessä. Esimerkiksi HIV-positiivisten vanhempien lasten määrä tuli ensin tietoon lasten kautta ennen kuin ilmiö ymmärrettiin mitta-suhteiltaan suureksi ja vakavaksi ongelmaksi (Roberts 2000, 227).

Eettisen perustan vahvistaminen lasten suojeluun liittyvissä tutkimuksissa

Sosiaalitieteellisissä tutkimuksissa, joissa lapset ovat tiedon tuottajina omasta hyvinvoinnistaan, kokemuksistaan sekä saamistaan palveluista, on tulkintani mukaan vallinnut viime vuosina innostunut ilmapiiri. Julkilausutut lapsi- ja lapsuuskäsitykset sisältävät luonnehdintoja lasten kompetensseista ja subjektiudesta. Tutkimuksia halutaan tehdä pieniäkin lapsia osallistaen. Yhdistyneiden Kansakuntien lapsen oikeuksien yleissopimuksen osallisuuden ja suojelun periaatteiden sekä ohjaavien tutkimuseettisten periaatteiden toteutumista pidetään usein itsestään selvänä.

Toteutuuko sosiaalitieteellinen lapsitutkimus ja lasten hyvinvoinnin ja suojelun tutkimus pääsääntöisesti siten, että lapsia kohdellaan arvostavasti ja keskeisiä tutkimuseettisiä periaatteita noudattaen? Osa tutkimuksen palautteista ja säätelystä tulee tiedeyhteisön ja tieteen keskeisten periaatteiden kuten avoimuuden, testattavuuden ja koeteltavuuden kautta. Sähköisten viestimien avulla julkaisut ovat aikaisempaa laajemmin sekä helpommin saatavilla ja arvioitavina. Seuraaviin näkökohtiin on mielestäni aihetta kiinnittää erityistä huomiota.

Lapsuus- ja lapsikäsitteistä sekä ammatillisista lapsia koskevista tulkintakehyksistä olisi syytä keskustella enemmän lasten kanssa toimivissa instituutioissa ja yhteisöissä. Tähän keskusteluun tulisi eri tieteitä edustavien tutkijoiden ottaa aktiivisesti osaa tehden näkyväksi erilaisten paradigmojen, tutkimusotteiden ja teorioiden merkitystä tutkimuksen toteuttamisen kannalta sekä nostaen esiin tutkimuseettisiä kysymyksiä ja tutkimustuloksia.

Tutkimuksen suunnittelijoina ja tutkimuslupien antajina aikuiset tekevät päätöksiä lasten puolesta ja voivat säädellä tutkimusaiheiden valintaa, tutkimukseen osallistuvia sekä tiedonkeruuta. Toteutettavaksi päätyvien aiheiden, ongelmien ja tutkimusmenette-

lyjen valinta voi sisältää hyvin perusteltua lasten osallisuuden ja tutkimustiedon keruun pohdintaa, mutta myös tutkimuksen kuormittavuuden ja muiden lapsille aiheutuvien uhkien ylikorostamista tai vähättelyä. Näistä selviytyminen edellyttää eettisten näkökohtien huolellista kirjaamista tutkimussuunnitelmaan ja avointa kysymyksiin vastauksista. Lapsilta itseltäänkin - jos mahdollista - tulee kysyä myös heidän tutkimuskokemuksistaan kuten myös heidän omia tulkintojaan tutkimuksen aikana esiin tulleista asioista.

Lapsia voidaan saattaa tutkimuksissa fyysisesti ja emotionaalisesti kuormittaviin tilanteisiin. Lapset eivät mene rikki aivan vähästä, mutta he eivät myöskään saisi kohdata tutkimukseen painostusta, epämukavuutta, hämmennystä sekä tarpeetonta yksityisyyteen tunkeutumista. Tutkimusavustajat, opinnäytetöiden tekijät ja nuoret tutkijat tarvitsevat opetusta ja kokemusta lasten tutkimisessa. Tutkimusten ohjaajilla on kuitenkin erityinen vastuu siitä, että tutkimukset suunnitellaan ja koordinoidaan hyvin eikä lapsia rasiteta tarpeettomasti menetelmien harjoittelukenttänä ja paljon tutkittujen kysymysten replikoinneissa. Tämä koskee erityisesti haavoittuvissa elämäntilanteissa eläviä lapsia.

Vaikka lasten ja aikuisten ero tutkimuksessa tarvittavien kompetenssien suhteen on uuden tutkimustiedon valossa pienempi kuin aikaisemmin oletettiin, on syytä kiinnittää huomiota menettelyihin, joita käytetään lapsia informoitaessa, pyydettyä tutkimukseen ja rohkaistaessa osallistumiseen. Lasten tutkimuksen eettiset periaatteet voivat jäädä korulauseiksi ellei tutkijalla ole valmiutta kohdata eri-ikäisiä ja erilaisia elämäntilanteita omaavia lapsia arvostavasti ja heidän yksilöllisyyttään kunnioittaen. Tutkijan tulisi kyetä kuuntelemaan, tuomaan turvallisuutta, kommunikoimaan, ja toimimaan sellaisissakin tutkimustilanteissa, jotka aiheuttavat lapsille pahaa oloa. Lastensuojelupalveluihin liittyvissä tutkimuksissa nämä tilanteet voivat olla myös aikaisemmin koettujen traumojen voimakkaita jälkikaikuja. Ne voivat kuitenkin tuoda sellaista tutkimustietoa lapsuudesta, lapsista sekä heidän kokemuksistaan ja maailmastaan, jota aikuisten - tutkittavina ja tutkijoina - on vaikea tavoittaa. Ehkä tutkija saa tämän viestin välitetyksi myös lapselle.

Lähteet

- Alanen, L. & Bardy, M. 1990. Lapsuuden aika ja lasten paikka. Sosiaalhallituksen julkaisuja 12.
- Abramovitch, R., Freedman, J.L., Thoden, K & Nicolich, C. 1991. Children's consent to participation in Psychological Research: Empirical Findings. *Child Development* 62, 1100-1109.
- Alderson, P. 1995. Listening to children: Children, Ethics and Social Research. Barking: Barnardo's.
- Alderson, P. & Morrow, V. 2004. Ethics, social research and consulting with young children and young people. Barking: Barnardo's. Revised and updated edition.
- Christensen, P. & James, A. 2000. Research with children: perspectives and practices. Falmer Press, London.
- Davis, J. M. 1998. Understanding the meanings of children. A reflexive process. *Children and Society* 12, 325-336.
- Eskonen, I. 2005. Kertomistila lasten väkivaltakokemuksille. *Psykologia* 2, 145-155..
- Farrell, A. 2005. Ethical research with children. Open University Press, Columbus OH.
- Guidelines for research ethics in the social sciences, law and the humanities. Forskningsetiske komiteer. National Committees for Research Ethics in Norway. 2002
- Grodin, M.A. & Glantz L.H. (toim.) 1994. Children as research subjects: Science, Ethics, and Law. Oxford University Press, New York, USA.
- Hallamaa, J., Launis, V., Lötjönen, S. & Sorvali, I. (toim.) 2006. Etiikkaa ihmistieteille. Tietolipas 211, Suomalaisen kirjallisuuden seura, Helsinki.
- Holmila, M. 2005. Pienyhteisöjen tutkimisen eettiset ongelmat. Teoksessa Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset. Työpapereita 4. Stakes, Helsinki, 19–25.
- Hurtig, J. 2006. Lasten tieto sosiaalityön haasteena. Teoksessa Lapset ja sosiaalityö (Forsberg, H., Ritala-Koskinen, A. & Törrönen, M.). Kohtaamisia, menetelmiä ja tiedon uudelleen arviointia. PS-kustannus, Jyväskylä, 167–194.
- Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. 2002. Viitattu 15.6.2007 <http://pro.tsv.fi/tenk/htkfi.pdf>.
- Kodish, E. 2005. Ethics and research with children: a case-based approach. Oxford University Press, Oxford, UK.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino, Tampere.
- Laitinen, M. & Uusitalo, T. 2007. Sensitiivisen haastattelututkimuksen eettiset haasteet. *Janus* 4, 316–322.

- Lapsen oikeuksien sopimus. SopS 60/1991.
- Lounavaara-Rintala, H., Varilo, E., Vuornos, P. & Wahlbeck, J.-C. 1998. Lastensuojelua käyttävät perheet. *Psykologia* 1, 4–10.
- Morris, J. 2003. Including all children: Finding out about the experiences of children with communication and/or cognitive impairments. *Children and Society* 17, 337–348.
- Morrow, V. & Richards, M.P.M. 1996. The ethics of social research with children: an overview. *Children and Society* 10, 90–105.
- Munter, H. 1996. Tutkijan ja tutkittavan yhteistyö. Tutkimuksen avoimuus eettisenä kysymyksenä. Kirjassa *Alttiiksi asettumisen etiikka. Laadullisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä* (Palmroth, A. & Nurmi, I. toim.). JYY julkaisusarja 38, 69–80.
- Nikander, P. & Zechner, M. 2006. Ikäetiikka - elämänkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. *Yhteiskuntapolitiikka* 5, 515–526.
- Perttula, J. 1996. Ihmistieteiden tiedonmuodostus ja tutkimusetiikka. Teoksessa *Alttiiksi asettumisen etiikka. Laadullisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä* (Palmroth, A. & Nurmi, I. toim.). JYY julkaisusarja 38, 83–108.
- Pietarinen, J. 1999. Tutkijan ammattietiikan perusta. Julkaisussa *Tutkijan ammattietiikka* (Lötjönen, S. toim.). Opetusministeriön koulutus- ja tiedepolitiikan osaston julkaisusarja, 69, 6–12.
- Pohjola, A. 2003. Tutkijan eettiset sitoutumukset. Teoksessa *Eettisesti kestävä sosiaalitutkimus* (Pohjola, A. toim.). *Yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita* 47, Lapin yliopisto, Rovaniemi, 53–67.
- Punamäki, R. 2001. Kiintymyssuhteen ja traumaattisen kokemuksen välinen yhteys. Teoksessa *Varhaiset kiintymyssuhteet ja niiden häiriintyminen* (Sinkkonen, J. & Kalland, M. toim.). WSOY, Helsinki, 174–197.
- Pölkki P. 2004. Lastensuojelun tutkimus- ja kehittämistoiminta. Kirjassa *Lastensuojelu tänään* (Puonti, A., Saarnio, T. & Hujala, A. toim.). Tammi, Helsinki, 270–314.
- Pölkki, P., Ervast, S.-A. & Huupponen, M. 2004. Coping and resilience of Children of Mentally Ill Parents. *Social Work in Health Care* 39, 151–164.
- Pölkki, P., M., Pursiainen, M., Vepsäläinen, M. & Vornanen, R. 2007. Children's participation in child welfare processes as experienced by children and social workers. Paper presented in the Congress of Nordic Schools of Social Work, Stockholm 15.-16.8.2007.
- Pösö, T. 2004. Vakavat silmät ja muita kokemuksia koulukodista. *Tutkimuksia* 133, Stakes, Helsinki.

- Roberts, H. 2000. Listening to children: and Hearing Them. Teoksessa Research with children. Perspectives and Practices. (Chrstensen, P. & James, A.). Falmer Press, London, UK, 225–240.
- Ruoppila, I. 1999. Lasten tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. Teoksessa Varhaiskasvatuksen tutkimusmenetelmiä (Ruoppila, I. ym. toim.). Atena kustannus, Gummerus, Jyväskylä, 26–51.
- Räty, T. 2004. Oikeusturvatekijät lastensuojelussa. Teoksessa Lastensuojelu tänään (Puonti, A.-M., Saarnio, T. & Hujala, T. toim.). Tammi, Helsinki, 85–104.
- Seifert, K.L., Hoffnung, R.L. & Hoffnung, M. 2000. Lifespan Development. Second Edition. Houghton Mifflin Company, Boston, USA.
- Shier, H. 2001. Pathways to participation: Openings, Opportunities and Obligations. A New Model of Enhancing Children's Participation in Decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. Children and Society 13, 107–117.
- Strandell, H. 2005. Lapset, etiikka ja vaikea osallisuus. Teoksessa Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset, Stakesin työpapereita 4, 33–40.
- Taskinen, S. 2007. Lastensuojelulaki (417/2007). Soveltamisopas. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Oppaita 65.
- Thomas, N. & O'Kane, C. 1998. The ethics of participatory research with children. Children & Society 12, 336–348.
- Taylor, C. 2004. Underpinning knowledge for child care practice: reconsidering child development theory. Child and Family Social Work 9. 225–235.
- Thornton, S. 2002. Growing minds: An introduction to cognitive development. Palgrave Macmillan.
- Walsh, K. 2005. Researching sensitive issues. Teoksessa Ethical research with children (Farrel, A.). Open University Press, Columbus OH, 65–80.
- Weithorn, L.A. & Scherer, D.G. 1994. Children's involvement in research participation decisions: psychological considerations. Teoksessa Children as research subjects: Science, Ethics, and Law (Grodin, M.A. & Glanz, L.H. toim.). Oxford University Press, Oxford, UK, 133–180.
- Williamson, E., Goodenough, T., Kent, J. & Ashcroft, R. 2005. Conducting research with children: the limits of confidentiality and child protection protocols. Children and Society 19, 397–409.



Huolenpidon etiikka: empiirisiä huomioita lapsiperhetyöstä

Arja Häggman-Laitila

Taustaa

Tarkasteluni huolenpidon etiikasta perustuu kymmenen vuoden kokemuksiini lapsiperheiden palvelujen kehittämistyöstä, jota olen tehnyt kahdessa hankkeessa. Nämä olivat Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lapsiperhe-projekti ja Askolan ja Pornaisten Perhepalveluhanke. Lapsiperhe-projektissa työskenneltiin yli 1600 pikkulapsiperheen kanssa seitsemällä eri kokeilualueella Etelä- ja Lounais-Suomessa ja siinä kehitettiin varhaisia tukipalveluja neuvoloiden yhteyteen. Askolan ja Pornaisten Perhepalveluhankkeessa sovellettiin Lapsiperhe-projektissa kehitettyä varhaisen tuen mallia. Työtä perheissä tekivät perhetyöntekijät, jotka olivat saaneet koulutuksen voimavaroja vahvistavaan työotteeseen. Hankkeissa tavoitettiin perheet, jotka eivät kokeneet saavansa riittävästi tukea neuvoloista, mutta jotka eivät kuitenkaan vielä kuuluneet korjaavan lastensuojelutyön piiriin.

Eettiset kysymykset aktivoituivat kehittämistyössä usein jo palvelujen suunnitteluvaiheessa, jolloin niihin saattoi hyvin varautua. Palveluja toteutettaessa tuli kuitenkin eteen aina uusia haasteita, jotka vaativat perusteellista pohdintaa ja innovatiivisuutta. Työn lähtökohta oli perhelähtöisyys ja -keskeisyys. Jo palvelujen suunnitteluvaiheessa sitouduttiin siihen, että perhe on oman elämänsä paras asiantuntija ja yhteistyötä tehdään heidän ehdoillaan. Perhetyöntekijän tehtävänä oli tukea perheitä olemalla perhetyöprosessien asiantuntija. Perusolettamus oli, että perheellä on oikeus tukeen ja ammatilliseen huolenpitoon sekä tasavertaiseen vuorovaikutukseen hyvän perhetyön koulutuksen saaneen henkilön kanssa. Perheille haluttiin tarjota räätälöityä, parasta ja monipuolista tukea.

Keskeisimpiä eettisiä kysymyksiä perhelähtöisyyden ja -keskeisyyden näkökulmasta olivat perheen autonomian ja kunkin perheenjäsenen oikeuksien kunnioittaminen, perheiden osallistumisen vahvistaminen, totuuden kertominen ja luottamuksellisuus. Kuvaan tässä muutamia ratkaisuja, joilla vahvistettiin perhetyön eettistä perustaa ja niihin liittyviä haasteita. Hankkeissa tehtiin sekä palvelujen kehittämiseen että niiden arvioin-

tiin liittyvää tutkimusta. Vaikka tarkasteluni painottuu perheiden tukemiseen, kuvaa se myös sitä kontekstia, jossa tutkimustiedon keruu erilaisista perhetilanteista toteutui.

Perheen autonomian kunnioittaminen

Perheen itsemäärääminen

Palvelujen suunnitteluvaiheessa sovittiin, että perhe saa itse määritellä keitä heidän perheeseensä kuuluu ja mitä perhe heille merkitsee. Vaikka tavoitteena oli työskennellä koko perheen kanssa, oli ennakoitavissa, että se ei tule aina onnistumaan. Useimmiten yhteyttä otti ensimmäisenä perheen äiti ja hänen näkemyksensä perhetilanteesta olivat asiakassuhteen lähtökohtana. Äitien osallistumisen myötä myös isät aktivoituivat ja työskentely koko perheen kanssa yleensä onnistui. Niissä perheissä, joissa koko perhe ei ollut mukana, arvioitiin, että yksittäisten perheenjäsenten tuen saanti voi myös koitua koko perheen hyödyksi.

Perheiden itsemääräämisen vahvistamiseksi kehitettiin perhepalvelusuunnitelma. Se on avoin tietojenkeruumenetelmä perheen tuen tarpeista, tavoitteista ja tuen muodoista ja sen arvioinnista. Perheet saivat itse ilmaista omin sanoin näkemyksensä ja ne kirjattiin ylös sellaisenaan työn suunnittelua varten. Aina ei perhe kuitenkaan elämäntilanteestaan johtuen osannut tai kyennyt nimeämään tarkasti tuen tarpeitaan. Perhetyöntekijät auttoivat perhettä tällöin keskusteluin. Yhdessä muotoillut tarpeet kirjattiin suunnitelmiin. Perheen edustaja allekirjoitti suunnitelman yhdessä työntekijän kanssa ja samalla vahvisti suunnitelman sisällön vastaavan heidän elämäntilannettaan ja valintojaan. Allekirjoittaessaan perhe myös sitoutui yhteistyöhön, josta heillä oli oikeus irrottautua heti halutessaan.

Työn edetessä havaittiin, että joidenkin perheiden kanssa elämäntilanteen jäsentely ja tuen tarpeiden nimeäminen oli erittäin työlästä. Perhetyöntekijän keskustelutuki yksinään oli riittämätöntä. Näiden perheiden tueksi kehitettiin strukturoitu, heidän tarpeitaan kartoittava tietojenkeruumenetelmä, perhetilannepuntari. Perhetilannepuntarissa jokainen perheenjäsen saa valita annetuista vaihtoehtoista itseään askarruttavat asiat ja arvioida kuinka paljon ne painavat hänen mieltään. Arvio tehdään palvelujen alkaessa ja päättyessä. Perhetilannepuntariin laadittiin vaihtoehdot analysoimalla perhepalvelusuunnitelmiin kirjattuja tuen tarpeita. Menetelmän perhelähtöisyyttä voitiin siten vahvistaa. Perhetilannepuntari on osoittautunut oivaksi apuvälineeksi. Sen on mahdollistanut perhetyön toteutusta koskevan itsemääräämisen perheissä, jotka eivät kykene ilmaise-

maan itseään riittävän selkeästi. Strukturoitu tietojenkeruumenetelmä on kuitenkin aina sellaisenaan todellisuutta rajaava ja tärkeänä pidettiin, että keskustelu työn merkityksessä perheelle pysyy elävänä koko perhetyöprosessin ajan.

Perhetyössä painottui kaksi tärkeää periaatetta, suunnitelmallisuus ja perheen aito kohtaaminen. Näiden periaatteiden samanaikaiseen noudattamiseen liittyi eettisiä haasteita. Vaikka haluttiin painottaa sitä, että työskentelyssä päästään tavoitteisiin, joita perhe pitää tärkeänä, ei haluttu rajata perheen oikeutta suunnata perhetyötä uudelleen. Keskustelutuen ydinkysymykseksi muodostuikin jokaisen perhetapaamisen yhteydessä: ”Mistä meidän olisi tänään hyvä keskustella, jotta se hyödyttäisi teidän perhettänne?”. Tämä edellytti perhetyöntekijöiltä uteliaisuutta ja rohkeutta tarttua uusiin tilanteisiin sekä kykyä suunnitelmien muutoksiin. Se edellytti myös samalla kurinalaisuutta. Työtä tuli tehdä uudessakin tilanteessa siten, että se johtaa perheen toivomiin tuloksiin ja perheen parhaaseen.

Perheen ainutkertaisuuden kunnioittaminen

Jokainen perhe on ainutkertainen ja jatkuvasti muuttuva. Samankin perheen odotukset vaihtelevat elämäntilanteiden ja tarjolla olevien palvelujen mukaan. Saman perheen eri jäsenet voivat samassa elämäntilanteessa odottaa eri asioita. Työn perustarkoitus oli tukea perheiden voimavaroja joko auttamalla perhettä tunnistamaan voimavarojaan tai vahvistamaan niitä tai hankkimaan niitä itselleen. Tavoitteena oli, että perhe rakentaa voimavaroja painottavan keskustelun avulla omaa todellisuuttaan hallittavammaksi, toimivammaksi, positiivisemmaksi ja toiveikkaammaksi. Oli siis välttämätöntä sitoutua ennako-oletukseen perheestä jatkuvasti muuttuvana subjektina. Perhetyöntekijöillä tuli olla myös valmiuksia havaita näitä muutoksia ja auttaa myös perhettä itseään havaitsemaan niitä. Muutosten suunnan tai niiden sisällön ennakointi oli tavoitteiden asettelusta huolimatta vaikeaa, sillä ne olivat aina erilaisia eri perheissä. Se, että perhe kykeni jatkuvaan muutokseen, oli myös osoitus perhetyön onnistumisesta.

Perheiden ainutkertaisuuden kunnioittaminen yksittäisissä asiakassuhteissa on kuitenkin eri asia kuin kehittää sen pohjalta palveluita. Yksittäisten perheiden tukemisen lisäksi tavoitteena oli kehittää palvelumuotoja, joista kertyisi riittävästi empiiristä näyttöä arviointia varten. Tämän vuoksi tunnistettiin asiakasperheitä kuvaavia yhteisiä piirteitä. Tulokseksi saatiin perhetyypittely, jossa perheet jaettiin lisävoimavaroja etsiviksi, muutosta hakeviksi, arkeaan uudelleen rakentaviksi ja tukiverkon avulla eteneviksi per-

heiksi. Aluksi tyypittelyn arveltiin heikentävän perheen ainutkertaisuuden kunnioittamista ja sen käyttö painottuikin palvelujen kehittämisprosessiin. Työn kuluessa havaittiin kuitenkin, että tyypittely auttoi työntekijöitä myös tunnistamaan perheiden tarpeita aikaisempaa kokonaisvaltaisemmin. Se opetti myös havaitsemaan miten yhteiseksi tunnistetut ominaispiirteet tietyn perhetyypin sisällä ilmenivät perheissä eri tavoin. Perhetyypeiksi käsitteellistetyt havainnot ja kokemukset tekivät työntekijöistä tietoisempia myös yksittäisissä perhetilanteissa ja edistivät siten työn hyödyllisyyttä perheiden näkökulmasta. Tyypittely auttoi raporttoimaan jäsentyneesti kehittämistyön tuloksista rahoittajalle, terveydenhuollon ja sosiaalitoimen toimijoille sekä vapaaehtoisjärjestöille.

Yksityisyys

Työskentely tapahtui suurimmaksi osaksi perheiden kodeissa. Tämä edellytti perheen yksityisyyden suojan kunnioittamista. Kotiin mentiin vain perheiden kutsumina. Siellä työskenneltiin perheen osoittamien aiheiden pohjalta ja heidän valitsemillaan tavoilla. Perhetyöntekijä saa paljon tietoa perheestä heidän omassa elinympäristössään. Perhe ei välttämättä ota puheeksi kaikkia niitä asioita, joita työntekijä pitää havaintojensa perusteella tärkeänä. Yksityisyyden suojan kunnioitus tarkoitti sitä, että työntekijän tuli pukea sanoiksi havaintonsa perhetilanteesta ja keskustella niistä perheen kanssa. Vasta tämä oikeutti suunnitelmalliseen perhetyöhön ja tarvittaessa asioiden puheeksi ottamiseen moniammatillisissa työryhmissä. Perheiltä pyydettiin kirjallinen lupa yhteistyöhön muiden ammattihenkilöiden kanssa.

Yksityisyyden suojan kunnioitus ei koskaan kuitenkaan voinut mennä lapsen edun edelle. Perhetyöntekijän velvollisuus oli lapsen edun niin vaatiessa viedä perhetilanteesta tietoa kodin ulkopuolelle ja tehdä lastensuojeluilmoitus viranomaisille. Perheille kerrottiin perhetyötä aloitettaessa perhetyöntekijöitä sitovista velvoitteista. Jos lastensuojeluilmoitus oli aiheellinen, perhetyöntekijä kertoi siitä aina perheelle ensimmäisenä.

Yksityisyyden suojan ja julkisuuden välinen raja tuli esiin myös työskennellessä perheistä koostuvissa vertaisryhmissä. Vertaisryhmien hyöty perustuu henkilökohtaisten kokemusten ja perheen yksityisyyttä kuvaavien asioiden jakamiseen. Ryhmissä jokainen tuo keskusteluun omasta tilanteestaan ne asiat, joista puhumisen hän voi kokea turvalliseksi. Ryhmissä osallistujista toiset olivat rohkeampia kuin toiset. Myös ne, jotka pysyivät varovaisina, kokivat hyötyvänsä keskusteluista. He oppivat toisia kuunnellessaan ajattelemaan asioista uudella tavalla. Ryhmään osallistujia sitoo vaitiolovelvollisuus ja

tähän lupaukseen jokaisen ryhmään osallistuvan on voitava luottaa. Usein perhetyöntekijä tunsu ryhmään osallistuvan perheen paremmin kuin muut. Tämä vaati perhetyöntekijältä erityistä tarkkavaisuutta. Kotona työskennellessä kuultuja asioita ei voinut ottaa puheeksi ryhmässä ilman perheen omaa aloitetta.

Perheenjäsenten oikeuksien kunnioittaminen

Kuulluksi tuleminen

Perhetyössä on tärkeää, että jokainen perheenjäsen tulee kuulluksi omine tarpeineen, odotuksineen, toiveineen ja näkemyksineen. Tämä edellyttää, että perhetyöntekijällä on riittävästi aikaa perheelle ja myös sen yksittäisille jäsenille. Hänellä tulee olla myös riittävästi taitoja kuunnella eri-ikäisiä, erilaisissa kehitysvaiheissa ja elämäntilanteessa olevia ja itseään eri tavoin ilmaisevia ihmisiä. Kuten aluksi totesin, äidit tulkitsivat useimmiten ensimmäisenä perhetyöntekijälle koko perheen tuen tarpeita. Tämä on perhetutkimusten mukaan yleismaailmallinen ilmiö. Äitejä pidetään perheen ja perheenjäsenten terveyden ”portinvartijoina” ja ”avainedistäjinä” ja terveyden määrittäjinä. Heidän arvioitaan on totuttu pitämään luotettavina ja muiden perheenjäsenten kokemuksia vastaavina (Ganong 1995, Denham 1999, 2002, Roden 2003). Esimerkiksi isien masennusta lapsen syntymän yhteydessä on tutkittu yleensä äidin masennuksen kautta (Goodman 2004). Yksittäisen perheenjäsenen kuten lapsen ja nuoren omaan arviointiin terveydestään tulee kuitenkin kiinnittää enemmän huomiota, sillä sellaiset oireet kuten esim. surullisuus, yksinäisyys ja itsemurha-ajatukset ovat subjektiivisia kokemuksia ja luotettavasti ainoastaan kokijan itsensä raportoitavissa (Puura 1998, Waters jne. 2003). Tutkimuksissa on osoitettu, että vain osa lasten kokemista psykososiaalisista tuen tarpeista on omien vanhempien tiedossa (esim. Puura 1998).

Muiden perheenjäsenten tulkintoihin toisten tuen tarpeista on suhtauduttava varovaisesti, sillä perheenjäsenen oma terveys vaikuttaa tulkintoihin muiden perheenjäsenten terveydestä. Esimerkiksi masentuneen äidin omat arviot lapsestaan värittävät negatiivisesti äidin oman tilan vuoksi. Toisaalta masentuneisuus voi lisätä kriittisyyttä ja tarkkuutta, jota puuttuu ei-masentuneiden vanhempien havainnoista. (Luoma & Tamminen 2002).

Edellä mainitut näkökohdat osoittavat, että jokaisen perheenjäsenen kuuleminen on vaativa tehtävä. Perhetyöntekijöiden koulutuksen ja perheille varatun ajankäytön avulla pyrittiin edistämään kunkin perheenjäsenen oikeutta tulla kuulluksi. Perhetyöntekijät

käyttivät eri perheenjäsenten kohdalla erilaisia menetelmiä keskustelutyönsä tukena. Myös perhetilannepuntari tuki perheenjäsenten kuulluksi tulemistä.

Jokaisen perheenjäsenen kuuleminen on perhetyössä selkeä kehittämiskohde, sillä monet tärkeät seikat terveyden edistämiseksi jäävät vielä vähälle huomiolle. Näitä ovat esimerkiksi eri perheenjäsenten terveyteen liittyvien kehityspolkujen ja selviytymistari-
noiden tunnistaminen sekä perheenjäsenten erilaiset roolit perheen terveyden edistä-
misessä. Myös roolit vaikeissa perhetilanteissa kuten kaltoin kohtelun uhrit, tekijät ja si-
vustaseuraajat, ovat saaneet toistaiseksi vähän tutkimuksellista huomiota.

Oikeus olla kokonainen ihminen

Perhetyö perustui ajatukseen, että jokainen perheenjäsen on kokonaisvaltainen ja ainut-
kertainen ihminen. Perheenjäsenillä on monia rooleja, joissa he päivittäin toimivat. Roo-
lit eivät ole irrallisia, vaan ne yhdessä määrittävät kohdattavan ihmisen. Perheen äiti on
myös aviovaimo, jonkun ystävä, työyhteisön jäsen, jonkun tytär. Esimerkiksi isä tai äiti,
joka juopottelee ja laiminlyö tai kaltoin kohtelee perhettään, on ihmisenä muutakin kuin
hänen ongelmansa. Ihmisen voimavarat ja vahvuudet löytyvät juuri tältä ”on ihmisenä
muutakin alueelta”. Ne avaavat mahdollisuuden muutokseen ja itsensä näkemiseen toi-
senlaisena myös oman perheen sisällä.

Perhe tai perheenjäsen on muutakin kuin se tarina, jonka perhetyöntekijä on oppinut
tuntemaan. Perhe käyttäytyy perheenä eri tavoin keskenään ollessa kuin perhetyönteki-
jän läsnä ollessa. Perhetyö on aina kontekstiin ja tiettyyn tilanteeseen sidottua. Ne rat-
kaisut, jotka perhe on itse tiedostanut toimiviksi, ovat niitä, jotka todennäköisesti kanta-
vat arjessa tilanteesta toiseen. Perhe tai perheenjäsen kertoo erilaista tarinaa riippuen
siitä, kenelle asiasta kerrotaan ja mitä varten. Todellisuutta jäsennetään ja omaa elämän-
tilannetta ymmärretään erilaisissa kertomuksissa eri tavoin. Niiden perusteella myös
tulevaisuus näyttäytyy erilaiselta.

Oikeus muutokseen

Perhetyön tarkoituksena oli edistää perheessä ja perheenjäsenissä tapahtuvia myönteisiä
muutoksia. Muutosten näkyviin saattaminen ja niiden vahvistaminen vaativat työnteki-
jältä erityistä ammattitaitoa, jota muun muassa video-ohjaus hyvin tuki (Eirola 2003).
Perhetyöntekijät käyttivät erilaisia arviointi- ja palautteenantotapoja auttaakseen perhet-
tä ja sen jäseniä havaitsemaan muutoksia ja vahvistamaan niitä. Oman asennoitumisen

lisäksi perhetyöntekijöiden tuli tukea myös muita perheenjäseniä huomaamaan toistensa muuttumista. Muuttumisen edellytyksenä on, että läheinen ihmissuhde mahdollistaa toisenlaisena ihmisenä näkymisen. Muutosten havaitseminen vaatii herkkyyttä. Se edellyttää myös kykyä saada yksittäiset onnistumiset yleistymään muihin vastaavanlaisiin tilanteisiin.

Muutoksen näkyväksi saattaminen on eettisesti haasteellista. Se koskettaa ihmiskuvaan liittyviä arvovalintoja. Perhetyöntekijöiden tuli luoda perheissä uskoa dynaamiseen ja myönteiseen ihmiskuvaan. Hänen tuli olla uskottava myös silloin kun perheessä ei oltu totuttu samanlaiseen arvomaailmaan.

Lasten asema

Pienten lasten huomioimiseen perhetyössä liittyy erityisiä haasteita. Heillä ei ole riittävästi kielellisiä ja kognitiivisia kykyjä itsensä ilmaisemiseen tai kykyä tarkastella itseään suhteessa toisiin perheenjäseniin. Keskustelutyön ohella tai sen sijasta heidän kohdallaan on käytettävä muita menetelmiä. Myös vanhempia on rohkaistava mahdollistamaan lastensa osallistuminen perhetyöhön. Isommat lapset voivat osallistua perhetyöhön monella tapaa. He voivat olla mukana myös perheiden tuen tarpeiden määrittelyssä ja tavoitteiden asettelussa. Lasten aseman huomioimisen haasteellisuutta lisää se, että lapsilla on taipumus suojella vanhempiaan. He eivät ota herkästi puheeksi perhetilannetta.

Voimavaroja vahvistavassa perhetyössä lähtökohtana oli, että vanhempia tukemalla voidaan edistää lasten tervettä kasvua ja kehitystä. Myönteiset muutokset vanhempien suhtautumisessa lapsiinsa vaikuttavat myönteisesti lasten itsetuntoon. Lapset oppivat näkemään itsensä sellaisena kun hänelle tärkeät ihmiset hänet näkevät.

Perhetyössä käytettiin erilaisia tapoja lasten aseman huomioimiseen kuten jäljempänä kuvatusta video-ohjausmenetelmästäkin käy ilmi. Vanhempien kanssa keskustellessa lapset otettiin mukaan myös esimerkiksi kysymällä: ”Mitähän Matti sanoisi tässä tilanteessa tai mitä hän kertoisi tunteistaan, jos hän osaisi puhua?” Vanhemmat tuntevat lapsensa kotona vierailevia ammattihenkilöitä paremmin ja heillä on kykyä eläytyä lapsensa asemaan. Vanhemmat yleensä haluavat lastensa parasta. Saattaa olla, että he eivät ole kuitenkaan löytäneet keinoja sen toteuttamiseen. Työntekijän tehtävänä on yhdessä vanhempien kanssa etsiä lapselle siinä perhetilanteessa sopivat parhaat ratkaisut. Vanhem-

pia autettiin myös ymmärtämään eri-ikäisten lasten kehitysvaiheita ja niiden merkitystä perheen arjessa.

Varsinkin perheissä, joissa tuen tarve on intensiivistä, lasten aseman huomiointi vaatii erityistä herkkyyttä. Esimerkiksi perheissä, joissa joku perheenjäsenistä on terminaalivaiheessa tai jompikumpi vanhemmista tarvitsee mielenterveys- tai päihdetyön palveluja, lapset usein tarvitsevat monenlaista tukea. Myös perheissä, joissa vanhemmat lapset on otettu huostaan, tarvitaan erityistä tukea vanhemmuudessa uuden lapsen syntymässä. Perhetyössä kävi ilmi, että usein juuri näissä perheissä aikuiset saivat intensiivistä hoitoa, mutta lapset olivat jääneet kokonaan vaille heitä huomioivia palveluita.

Totuuden kertominen

Voimavaroja vahvistavat keskustelut

Perhetyö perustui olettamukseen, että totuus on kieleen sidottua. Kertomus todellisuudesta on riippuvainen kertojasta ja se on eri tilanteissa, eri aikoina, eri kuulijalle ja eri tarkoitusta varten kerrottuna erilaista. Lähtökohtana oli myös oletamus siitä, että muutos tapahtuu voimavarojen avulla, ei puutteiden tai ongelmien perusteella. Perhetyön lähtökohtana olivat perheen nimeämät tuen tarpeet. Tavoitteena oli, että perhe kokee tulleen kuulluksi ongelmineen, mutta työskentely heidän kanssaan painottuu voimavaroihin. Tämä edellytti perheeltä voimavaroja vahvistavaan keskusteluun tottumista ja sen opettelua ja todellisuuden uudenlaista jäsentämistä.

Keskusteluissa keskeisiä tavoitteita ovat omien ja toisten perheenjäsenten voimavarojen ja hyvien ominaisuuksien nimeäminen, arkisten edistysaskeleiden ja myönteisten poikkeuksien tunnistaminen, uusien ratkaisukeinojen kehittämien, ansion jakaminen, myönteisten tulevaisuudenkuvien rakentaminen, ongelmien hyvien puolien tunnistaminen ja ongelmien uudelleen nimeäminen. Keskusteluissa ovat usein esillä asiat ja teot, joiden avulla on selvitty, toimivat arjen ratkaisut, poikkeukset ja erot arjessa, jolloin ongelmia esiintyy vähemmän tai ei ollenkaan ja haaveilu. Keskusteluissa keskitytään siihen, mikä toimii ja mitä toivotaan tapahtuvan eikä siihen, että jostakin päästäisiin eroon. Huomio kohdennetaan siihen, mitä halutaan eikä siihen mistä ei pidetä.

Voimavaroja painottavan keskustelun oppiminen on vaativa prosessi. Se edellyttää paljon harjoitusta, jotta siitä tulee luonteva ja kutakin perhettä hyödyttävä menetelmä. Perhetyöntekijän on myös löydettävä kullekin perheelle sopiva tapa keskustella. Yhteistyön sujumisen kannalta on tärkeää, että perhe voi kokea puhuvansa samaa kieltä työn-

tekijän kanssa. Keskustelujen avulla rakennetaan todellisuutta uudella tavalla. Työntekijältä tämä vaatii pitkäkestoista koulutusta ja myös perheeltä suuria ponnistuksia. Asioita tarkastellaan käsitteellisesti eri tavalla kuin mihin on totuttu. Perhetyöntekijän ja perheen keskinäiset valmiudet ovat erilaiset ja voikin kysyä onko työskentelysuhde silloin tasavertainen. Työntekijän täytyy vahvasti tunnistaa eettinen vastuunsa ja edetä vain perheen valmiuksien mukaan.

Asiakastyön arvioinnin perusteella perheissä tapahtui monia perhe-elämän laatua kohentavia myönteisiä muutoksia. Tulokset osoittavat, että perheet voivat omaksua uudenlaisia tarkastelukulmia asioihin. Voimavaroja vahvistava keskustelu kytketään aina perheen tunnistamiin konkreettisiin ja heille arjessa todennettaviin tapahtumiin. Tämä on omiaan lisäämään menetelmän uskottavuutta ja tehokkuutta.

Ristiriitaiset tarinat

Kunkin perheenjäsenen kuuleminen tuottaa hyvin usein erilaisia kertomuksia samasta perhetilanteesta. Kertomukset saattavat olla keskenään vahvasti ristiriitaisia. Tavoitteena perhetyössä oli kunnioittaa jokaisen omaa kokemusta ja näkemystä todellisuudesta ja antaa sille tilaa. Tähän tavoitteeseen pyrittiin sekä perheenjäsenen ja työntekijän välisessä keskustelussa että perheen kanssa yhdessä keskustellessa. Keskusteluissa ei arvioitu sitä, kenen kertomus vastaa parhaiten todellisuutta, vaan pyrittiin sietämään tarinoiden ristiriitaisuutta. Keskusteluissa pyrittiin löytämään perheelle yhteinen uusi tarina, jolla voidaan ylittää alun perin keskenään ristiriitaiset näkemykset. Usein tähän päästiin, kun perheessä opittiin kuuntelemaan tarkasti jokaisen kertomusta ja ymmärtämään niihin liittyviä merkityssisältöjä.

Perheen tuli tottua siihen ajatukseen, että perhetyöntekijä ei tiedä vastauksia ongelmiin, mutta hän voi auttaa ratkaisujen löytämisessä. Perhetyöntekijän tehtävänä oli tukea perhettä etsimään erilaisia vaihtoehtoja ja pohtimaan niiden merkitystä. Tarinoiden ristiriitaisuuden tunnistaminen saa ihmiset tuottamaan uusia merkityssisältöjä asioille ja tapahtumille. Se auttaa myös ratkaisujen löytämisessä. Tavoitteena oli helpottaa yhteiselämän sujumista. Perhetyössä ei niinkään pyritty siihen, että perheenjäsenten tulkinnat vastaisivat toisiaan.

Kertojan asema yhteistyössä

Perhetyössä periaatteena oli, että perheen tuli olla tietoinen kaikista heidän perheeseensä liittyvistä perhetyön asioista. Heidän tuli olla myös mahdollisimman usein läsnä niissä moniammatillisissa työryhmissä, joissa heidän asioitaan käsiteltiin. Usein perheet itse päättivät keitä työryhmiin kutsuttiin ja mistä asioista siellä keskusteltiin. Kokemusten mukaan niissä palaverissa, joissa perhe itse oli läsnä, asioista keskusteltiin selvästi perhelähtöisemmin ja voimavaroja vahvistavammin kuin silloin kun perhe ei ollut paikalla. Palaverit olivat myös selvästi tavoitesuuntautuneempia. Omista asioistaan keskustelu työryhmissä on erittäin vaativaa. Perhe tarvitsikin tuekseen lupauksen siitä, että perhetyöntekijä pitää huolta perheestä myös palaverin aikana. Perheet ottivat palaveriinkin usein mukaan myös jonkun muun läheiseksi kokemansa henkilön.

Asioista keskusteleminen kotioloissakin oli usein vaativaa. Perhetyöntekijältä vaadittiin herkkyyttä ja valmiuksia tukea erilaisia kertojia. Omien ajatusten ja kokemusten ilmaisemiseksi käytettiin hyväksi muun muassa metafooria. Esimerkiksi silloin kun oli vaikea löytää sanoja kuvatakseen mitä asioita pitää toisessa ihmisessä parhaimpina, perhetyöntekijä pyysi vertaamaan asiaa muihin onnistuneisiin ihmissuhteisiin tai tapahtumiin. Vertailu tuotti adjektiiveja, joilla saattoi antaa positiivista palautetta.

Työntekijän huolen ilmaisu

Perhetyöntekijöiden ei ollut helppoa irrottautua aiemmin omaksumastaan ongelmia painottavasta puheesta. He saivat voimavarojen vahvistamiseen intensiivisen koulutuksen ja työnohjauksen. Perhetyöntekijät joutuivat aika ajoin arvioimaan myös omaa huoltaan perheestä. Lähtökohtana oli, että perhetilanteista ei ylläpidetä piilotarinoita. Jos työntekijä huolestui perheestä, hänen tuli ilmaista asia perheelle. Tärkeätä silloin oli se, miten huoli perheelle ilmaistiin ja se, että työntekijä korostaa puhuvansa siitä, miten hän asiat kokee. Kokemusten mukaan hyvä yhteistyösuhde mahdollisti perheen kannalta ikävienkin asioiden käsittelyn. Avoimissa, rehellisissä ja ristiriitoja sietävissä vuorovaikutustilanteissa myös perhetyöntekijä sai tulla kuulluksi.

Perheiden osallistumisen vahvistaminen

Video-ohjaukseen liittyvät eettiset kysymykset

Videoavusteinen perheohjaus, josta käytetään myös nimitystä video-ohjaus, oli yksi perhetyössä käytetyistä perheen osallistumista vahvistavista työmenetelmistä. Se auttaa tunnistamaan ja tukemaan vanhempien ja lasten voimavaroja ja heidän keskinäisiä vuorovaikutus- ja tunneverkostojaan molempien näkökulmasta. Video-ohjaus on lyhyt ja intensiivinen prosessi, jossa keskitytään vanhempien ohjaukseen kotitilanteissa. Tavoitteena on lisätä onnistuneita vuorovaikutustilanteita ja keskittyä perheen vahvuuksiin virheiden sijasta. Video-ohjaus painottuu ei-kielelliseen vuorovaikutukseen ja sopii tästä johtuen erityisesti pienten lasten perheisiin. Menetelmän avulla lapset tulevat näkyviksi ja kuulluiksi perheissään.

Menetelmään sisältyy arkisten kotitilanteiden videointi, nauhojen analyysi ja perheiden luona nauhoitettuihin kotitilanteisiin perustuvat palautekäynnit. Palautekäynnillä katsotaan perhetyöntekijän valitsemat kohdat tai koko nauha yhdessä vanhempien kanssa. Palautekeskustelussa vuorottelevat kuvan katsominen, sen yksityiskohtainen tutkiminen ja usein myös nauhan katsominen uudelleen halutulta kohdalta. Nauhaa tarkastellaan joko kuva kuvalta, otoksittain tai pitempinä tapahtumaketjuina. Perheelle annettava palaute valmistellaan usein työnohjaajan kanssa. Työnohjaus antaa ulkopuolisen, objektiivisen näkökulman perheohjaukseen. Se auttaa perhetyöntekijöitä tarkentamaan havaintojaan, toimimaan ammatillisesti ja tunnistamaan perhetilanteen herättämät tunteet.

Palautekerralla perhetyöntekijä pyytää vanhempia arvioimaan itse näkemäänsä ensin yleisellä tasolla: ”Miltä tilanne näytti, Millainen tunnelma on, onko levollinen, hermostunut, lapsia huomioiva?” Sen jälkeen hän pyytää vanhempia kuvaamaan omaa toimintaansa: ”Mitä sellaista teet, mikä mielestäsi tekee tilanteesta rauhoittavan ja tukee onnistumista?”. Perhetyöntekijä pyytää vanhempia kertomaan, mitä heidän mielestään kuvassa tapahtuu ja kuvaako nauha perheen arkea tyypillisimmillään. Vanhemmat ja perhetyöntekijä arvioivat yhdessä tilanteen aitoutta ja sujuvuutta. Vanhempien omat havainnot ja näkökulma ovat etusijalla. Työntekijä tarkentaa jatkuvasti, onko hän ymmärtänyt oikein, mitä vanhempi on sanonut ja tehnyt. Hän kertoo myös itse, mitä hän näkee kuvasta. Perhetyöntekijä tekee tarvittaessa hyvin yksityiskohtaisia kysymyksiä auttaakseen vanhempia havainnoimaan ja lukemaan kuvaa ja refleктоimaan omaa käyttäytymistään. (Eirola 2003).

Video-ohjauksessa korostuvat nauhojen sisällön vuoksi eettiset näkökohdat. Kotitalanteiden nauhoitukset sisältävät aina yksityistä tietoa ja niihin voi liittyä hyvinkin arkaluontoisia tilanteita. Perhetyöntekijät käsittelivät vanhempien kanssa videomateriaalin säilytykseen, käsittelyyn ja sisällön luottamuksellisuuteen liittyviä eettisiä näkökohtia. Vanhemmille kerrottiin, ketkä videoaineistoa käyttivät ja vanhemmilta pyydettiin kirjalliset luvat kuva-aineiston käyttöön. Ohjauksen alkaessa kerrottiin, että videoaineistoa ei tulla käyttämään perheenjäseniä vahingoittavassa mielessä. Videoaineisto oli perheiden omaisuutta, joten vanhemmat itse päättivät, miten he käyttivät aineistoaan.

Video-ohjaus on konkreettinen ja perhettä tarkasti yksilöivä menetelmä. Se on autenttinen työväline, joka tarjoaa yhteisen lähtökohdan ohjauskeskusteluihin ja mahdollistaa perheprosesseihin palaamiseen. Se vähentää ohjauksen asiantuntijavaltaa ja luo objektiivisen viitekehyksen perhetilannetta koskeville tulkinnoille. Joskus työntekijän ja vanhempien näkemykset kuvan tapahtumista voivat olla erilaiset. Mitä kauempana ne ovat, sitä hyödyllisempää kuvan käyttäminen on. Videokuva lisää sekä työntekijän että perheen uskottavuutta. Video-ohjaus perustuu perheiden aktiiviseen asemaan ohjauksessa ja vahvistaa perhekeskeisyyden ja lähtöisyyden toteutumista hoitotyössä. (vrt. Baggaley & Kean 1999, Hawksley ym. 2003).

Ryhmätöimintaan liittyvät eettiset kysymykset

Vertaisryhmät tunnistetaan laajasti yhdeksi merkittäväksi vanhemmuuden tuen muodoksi. Ne voivat olla riittäviä joko sellaisenaan tai asiantuntijatukea täydentävinä. Vertaistuki ei korvaa ammattihenkilön antamaa tukea, kun sitä tarvitaan. Toisaalta mikään ammatillinen tuki ei korvaa vertaistukea. Vertaistuellla on aivan erityinen merkityksensä vanhemmille itselleen, lähiyhteisölle ja yhteiskunnalle. Ne vahvistavat perheiden kokemusta omasta identiteetistään ja lisäävät oman viiteryhmän tuntemusta. Ne myös vahvistavat kokemuksia yhteisöllisyydestä ja sosiaalisesta tuesta. Vertaisryhmät auttavat elämäntaitojen kehittämisessä ja normien sisäistämisessä.

Vertaisryhmissä perheet saivat tukea kahdelta suunnalta, ryhmää ohjaavalta ammattihenkilöltä ja muilta vanhemmilta. Ryhmät perustuvat perheiden osallistumiseen. Ne mahdollistavat perhekeskeisyyden toteutumisen ja vähentävät keskustelujen asiantuntijakeskeisyyttä. Vanhempien ryhmissä esiin tuomat tiedot, taidot ja kokemukset lisäävät uskoa vanhempien omaan asiantuntijuuteen. Vertaisryhmät rohkaisevat ottamaan pu-

heeksi myös asioita, joista ei oltu kerrottu aiemmin kenelläkään. Tämä edellyttää ryhmiltä kiinteyttä, vuorovaikutuksen luottamuksellisuutta ja avoimuutta.

Vertaisryhmiin sisältyy monia valtaan ja arvoihin liittyviä eettisiä kysymyksiä. Vertaisryhmissä luodaan tai uudelleen muokataan lähiyhteisön toimintakulttuuria ja samalla vaikutetaan osallistujien arvomaailmaan. Tämä haastaa tunnistamaan osallistujien erilaiset arvovalinnat ja kulttuuritaustat ja antamaan tilaa niille ryhmätoimintojen suunnittelussa ja toteutuksessa. Ryhmissä tulisi riittävästi varata aikaa keskustelujen herättämille arvopohdinnoille ja erilaisille tulkinnoille.

Vertaisryhmissä on myös huomioitava vallantasapaino ja vallanjako ammattihenkilöiden ja perheiden sekä vertaisten kesken. Tämä on aihealue, josta meillä on toistaiseksi vähän terveydenhuollossa toteutettua tutkimusta. Emme esimerkiksi tiedä miten toteutetut ryhmät ja minkälaiset valta-asetelmat ryhmissä edistävät parhaiten perheiden tavoitteiden saavuttamista.

Luottamuksellisuus

Luottamus perheeseen

Perheet itse määrittivät tuen tarpeensa perhetyöhön mukaan tullessaan. Tämä edellytti luottamusta siihen, että nimetyt tarpeet olivat perheessä sillä hetkellä tärkeimpiä ja sellaisia, joiden pohjalta perhe jaksaa aloittaa työskentelyn. Perhetyö käynnistettiin näistä perheen nimeämistä lähtökohdista. Prosessin kuluessa saatettiin kuitenkin ottaa esiin muita, alun perin mainittuja vaativampia tuen tarpeita kuten esimerkiksi perheväkivalta. Usein kävi ilmi, että nämä vaativammat tuen tarpeet olivat olleet taustalla jo työtä aloitettaessa ”todellisina” tarpeina. Niitä oli ollut kuitenkin vaikea ottaa puheeksi. Kun luottamuksellisuus yhteistyöhön oli saavutettu perhetyöntekijän ja perheen välillä ja perheen sisällä, asioista uskallettiin puhua niiden omilla nimillä.

Perhetyössä luotettiin myös siihen, että perheet olivat myös parhaimpia työn vaikuttavuuden arvioijia. Perhe osaa itse nimetä yhteisen arkensa perusteella perhe-elämästään ne alueet, joissa he ovat havainneet myönteisiä muutoksia. Itsearvioinnilla on kuitenkin rajoituksensa. Perhe voi pyrkiä antamaan tilanteestaan positiivisemmän kuvan miellyttääkseen perhetyöntekijää tai varmistaakseen avun saannin tulevaisuudessa. Vaikka ei voida varmuudella arvioida mikä näiden merkitys oli asiakasperheiden arvioinneissa, näytti kuitenkin siltä, että myönteiset arviot vastaavat toteutunutta työtä ja saavutettuja tuloksia. Kaikilla seitsemällä kokeilualueella perheiden arviot olivat hyvin samansuun-

taiset. Kehittämishanke oli myös päättymässä eivätkä tulevia asiakassuhteita koskevat seikat voineet vaikuttaa arviointeihin.

Perhetyössä tarvittiin luottamusta myös siihen, että perhe haluaa olla toivomansa muutoksen vastuullinen toteuttaja. Perhe työstää myös itse keskenään perhetilannettaan. Myös perhetyöntekijän poissa ollessa perhetyössä tapahtuu edistymistä. Tulokset osoittavat, että näin myös kävi. Perhetyössä saavutettiin enemmän tavoitteita kun aluksi asetettiin ja perheet pitivät itseään yhtä tärkeinä muutoksen toteuttajina kuin perhetyöntekijää.

Luottamus työntekijään

Luottamuksellisen asiakassuhteen lähtökohtana pidettiin sitä, että perhe voi pitää perhetyöntekijää rehellisenä, toimissaan ennakoitava ja suorana ja perheen parasta ajattelevana. Tutkimusten mukaan perheet odottavat asiakassuhteeltaan luottamuksellisuutta (Kaila 2001, Heimo 2002, Mason 2003). Luottamuksellisen asiakassuhteen edellytyksenä pidetään asiakkaan ja työntekijän tasavertaista kumppanuutta ja molemminpuolista kunnioitusta. Asiakas ja työntekijä pitävät toisiaan asiantuntijoina ja yhtä tärkeinä tiedonlähteinä. Luottamuksellisen yhteistyösuhteen aikana perhe ja työntekijä kykenevät sopimaan yhteistyöstä ja perhe saa tarvitsemansa tuen. Luottamukselliseen suhteeseen kuuluu, että molemmat osapuolet rohkenevat jakaa keskenään henkilökohtaisia asioitaan (Leahey & Harper-Jaques 1996, Lynn-McHale & Deatruck 2000).

Rohkeuden puute ottaa asioita puheeksi on kuitenkin tutkimusten mukaan myös työntekijöiden keskeinen ongelma (esim. Heimo 2002, Yrjänäinen 2002). Esimerkiksi terveydenhoitajan ja perheiden vuorovaikutustilanteissa korostuu edelleenkin asiantuntijalähtöisyys, terveydenhoitaja- ja tehtäväkeskeisyys (Baggens 2004, Sirviö 2006) ja perheelle tärkeät asiat voivat jäädä näistä syistä sivuun. Vuorovaikutustilanteet ovat analysoidun tutkimuksen mukaan myös aikuisjohtoisia, josta seuraa, että lapsia ja nuoria ei huomioida riittävästi (Noyes 2000, Shemmings 2000). Näissä asioissa jatkuvan koulutuksen ja työnohjauksen tuki on välttämätöntä.

Työntekijän ja perheen välistä luottamussuhdetta on tutkittu vähemmän kuin yksittäisen asiakkaan ja työntekijän välistä luottamusta. Kuitenkin tiedetään esimerkiksi, että perheen luottamus työntekijää kohtaan heikkenee, jos perhe ei saa tarpeeksi tukea. Myös yllättävät kotikäynnit ja perheen ja työntekijän näkökulmien välille syntynyt kil-

pailuasetelma heikentävät perheen luottamusta työntekijää kohtaan. (Lynn-McHale & Deatrck 2000).

Perhetyön kehittämiseksi tarvitaan lisää tietoa siitä, miten luottamuksellinen asiakassuhde rakentuu, miten sen syntymistä voi tietoisesti edistää ja kuinka luottamus menetetään, mitkä ovat luottamuksellisen asiakassuhteen tunnuspiirteet ja miten luottamus vaihtelee erilaisissa tilanteissa. Jatkossa tulisi myös tutkia työntekijän luottamusta perheisiin. Myös huonosti perhetyössä menestyneiden tai sen keskeyttäneiden perheiden tutkimus on tarpeellista.

Luottamus tuen saantiin

Perhetyössä olivat läsnä yhtä aikaa perheiden seuranta, tuki ja kontrolli. Seuranta ja kontrolli koetaan asiantuntijalähtöiseksi toiminnaksi ja niihin liitetään helposti kielteisiä vaikutelmia. Seurannassa ja kontrollissa on mukana aina myös myönteisiä perheiden parasta tarkoittavia asioita. Perhetyössä perheiden hyvinvointia, elämän laatua ja työlle asetettujen tavoitteiden saavuttamista seurataan ja kontrolloidaan, että perheen autonomia ja kunkin perheenjäsenen oikeudet tulevat mahdollisimman hyvin huomioituiksi. Perheen tulee voida luottaa tuen saantiin vaikeassa tilanteessaan. Työn eettistä perustaa koskevat ratkaisut auttavat tämän luottamuksen rakentamisessa. Työn päättyessä kävi ilmi, että kokemus tuen saannista rohkaisi perheitä tuen hakemiseen myös tulevissa ongelmatilanteissa ja lisäsi uskoa myös tuen saantiin.

Lopuksi

Perhekeskeisyyden ja -lähtöisyyden huomiointi ja voimavarojen tukeminen haastavat työntekijäänsä monin tavoin. Voimavarakeskeinen työote vaatii myös perheeltä paljon. Se perustuu kumppanuuteen työntekijän ja asiakkaan välisessä suhteessa. Voimavarojen vahvistaminen on ollut paljon esillä viime aikoina perhetyön valtakunnallisissa linjauksissa. Myös eri puolilla Suomea siitä voi nähdä konkreettisia esimerkkejä. Neuvoloiden yhteyteen on palkattu perheiden tueksi perhetyöntekijöitä. Kumppanuuden edistäminen on haaste sekä palvelujärjestelmälle että siihen liittyvälle tutkimukselle. Kumppanuus haastaa myös pohtimaan huolenpitoon liittyviä eettisiä kysymyksiä uudesta näkökulmasta.

Lisätietoja

- Häggman-Laitila, A., Hotari, A-M., Euramaa, K-I. & Päällysaho, K. 2001. Lapsiperhe –projektin asiakas- ja aluetyö vuosina 1996-2000. Mannerheimin Lastensuojeluliiton julkaisuja. Käpylä Print Oy.
- Häggman-Laitila, A., Euramaa, K-I., Hotari, A-M., Kaakinen, J. & Hietikko, M. 2001. Lapsiperheiden varhainen tuki, tuen vaikuttavuus ja kustannushyöty. Lapsiperhe – projektin loppuraportti. Mannerheimin Lastensuojeluliiton julkaisuja. Käpylä Print Oy.
- Häggman-Laitila, A. 2002. Varhainen tuki perheen terveyden edistämisessä – analyysi perhetyön vaikuttavuudesta. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 39, 192–207.
- Häggman-Laitila, A. 2003. Early support needs of Finnish families with small children. *Journal of Advanced Nursing* 41(6), 595–606.
- Häggman-Laitila, A & Euramaa, K-I. 2003. Finnish Families' Need for Special Support as Evaluated by Public Health Nurses Working in Maternity and Child Welfare Clinics. *Public Health Nursing* 20(4), 328–338.
- Häggman-Laitila, A., Pietilä, A-M., Friis, L. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2003. Video home training as a method in supporting family life control. *Journal of Clinical Nursing* 12, 93–106.
- Häggman-Laitila, A. 2006. Perhepalvelut työntekijöiden ja perheiden arvioimana. Helsingin ammattikorkeakoulun julkaisuja, Sarja A: Tutkimukset ja raportit 7. Yliopistopaino, Helsinki
- Häggman-Laitila, A. & Pietilä, A-M. 2007. Perceived Benefits on Family Health of Small Groups for Families with Children. *Public Health Nursing* 24(3), 205–216.
- Häggman-Laitila, A., Pietilä, A-M., Seppänen, R. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2007. Video-ohjauksen edellytyksiä ja hyötyjä ehkäisevässä perhehoitotyössä. *Tutkiva Hoitotyö* 5(2), 9–15.

Lähteet

- Baggaley, S. & Kean, S. 1999. Health visitors as family nurses: A discussion of research, policy, and practice in the United Kingdom. *Journal of Family Nursing* 5, 388–403.
- Denham, S.A. 1999. The Definition and practice of family health. *Journal of Family Nursing* 5, 133–159.
- Denham, S.A. Family Routines. 2002. A Structural Perspective for Viewing Family Health. *Advances in Nursing Science* 24(4), 60–74.
- Eirola, R. 2003. Lapsiperheiden elämänhallintavalmiudet. Perheohjauksen arviointi. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 102. Kopijyvä, Kuopio.
- Ganong, L.H. 1995. Current trends and issues in family nursing research. *Journal of Family Nursing* 1, 171–206.

- Goodman, J.H. 2004. Paternal postpartum depression, its relationship to maternal postpartum depression, and implications for family health. *Intergrative literature reviews and meta-analyses. Journal of Advanced Nursing* 45(1), 26–35.
- Hawksley, B., Carnwell, R. & Callwood, I. 2003. Public health. A literature review of the public health roles of health visitors and school nurses. *British Journal of Community Nursing* 8(10), 447–454.
- Heimo, E. 2002. Erityistuen tarpeessa olevan lapsiperheen tunnistaminen ja psykososiaalinen tukeminen äitiys- ja lastenneuvolassa. Seurantatutkimus vuosina 1997–2000. Turun yliopiston julkaisuja, Sarja C osa 184, Painosalama Oy, Turku.
- Kaila, P. 2001. Leikki-ikäisen lapsen hoito- ja kasvatuseuvonnan kehittäminen perhekeskeisessä neuvolatyössä. Turun yliopiston julkaisuja, Sarja C osa 174, Kirjapaino Pika Oy, Turku.
- Leahey, M. & Harper-Jaques, S. 1996. Family-Nurse Relationships: Core Assumptions and Clinical Implications. *Journal of Family Nursing* 2, 133–151.
- Luoma, I. & Tamminen, T. 2002. Äidin masennus ja lapsen psyykinen kehitys. *Suomen Lääkärilehti* 57(41), 4093–4096.
- Lynn-McHale, D. & Deatrick, J. 2000. Trust between family and health care provider. *Journal of Family Nursing* 6, 210–230.
- Mason, K. 2003. The family GP: a valued resource for families with young babies. *Australian Family Physician* 32(10), 862–864.
- Noyes, J. 2000. Are nurses respecting and upholding the human rights of children and young people in their care? *Pediatric Nursing* 12(2), 23–27.
- Puura, K. 1998. What children tell and adults notice. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis Vol. 605, Tampereen Yliopisto, Tampere.
- Roden, J. 2003. Capturing parents' understanding about health behaviors they practice with their preschool-aged children. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 26(1), 23–44.
- Sirviö, K. 2006. Lapsiperheiden osallisuus terveyden edistämisessä – mukanaolosta vastuunottoon. Asiakastilanteiden arviointia sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden ja perheiden näkökulmasta. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos, Kuopion yliopisto, Kuopio.
- Shemmings, D. 2000. Professionals' attitudes to children's participation in decision-making: dichotomous accounts and doctrinal contests. *Child and Family Social Work* 5(3), 235–243.
- Waters, E., Stewart-Brown, S. & Fitzpatrick, R. 2003. Agreement between adolescent self-report and parents reports of health and well-being: results of an epidemiological study. *Child: Care, Health and Development* 29(6), 501–509.
- Yrjänäinen, H. 2002. Riskioloissa elävä perhe lastenneuvolan terveydenhoitajan asiakkaana. Etnografinen tutkimus terveydenhoitajien toiminnasta perheiden kanssa. Lissensiaatintutkielma, Hoitotieteen ja hallinnon laitos, Oulun yliopisto, Oulu.



Eettistä pohdintaa ammatillisesta jaksamisesta tutkimuskohteena

Pauli Niemelä

Tämän artikkelin tehtävänä on tarkastella ammatillista jaksamista tutkimuskohteena. Tarkastelun taustalla ovat sosiaalialan työssä jaksamishankkeen aineistot ja tulokset. Allekirjoittanut on yhdessä professori Juha Hämäläisen kanssa toteuttanut 2000-luvulla kaksi mittavaa työssä jaksamishanketta, joihin on liittynyt sekä tutkimus- että kehittämisosuus. Tutkimus- ja kehittämishankkeiden tulokset on raportoitu erillisinä julkaisuihin (Niemelä & Hämäläinen 2001; Hämäläinen & Niemelä 2006). Tämän analyysin tehtävänä on arvioida kyseisiä hankkeita yhtäältä tulosten virittämänä sosiaalityön ammatteettiselta kannalta ja toisaalta hankkeiden tekemisen osalta tutkimuseettiseltä kannalta. Itse hankkeiden tuloksia ei tässä käsitellä.

Ristiriidat ammattieettisten ihanteiden ja työssä jaksamisen välillä

Käsittelen seuraavassa, millaisiin ammattieettisiin tavoitteisiin ja ihanteisiin ammattikunnan sisäinen koodisto (Sosiaalialan ammattilaisen etiikkaopas 2003) velvoittaa alan ammattilaisia ja vertailen niitä reaaliseseen tilanteeseen kentällä eli sosiaalialan työssä jaksamishankkeen tutkimustuloksiin. Näistä ilmenee ammattieettisiä ristiriidan siemeniä, jotka vaikuttavat omalta osaltaan sosiaalityössä jaksamiseen ja ammattietiikan asialliseen toteuttamiseen.

Ihmisarvoisen kohtelun ja oikeudenmukaisuuden vaateet sekä niiden mahdollisuudet

Sosiaalialan ammattieettisenä perusihanteena on asiakkaiden ihmisarvoinen, ihmisarvoa kunnioittava ja loukkaamaton kohtelu. Kaikkia on kohdeltava, ongelmasta ja taustasta riippumatta ihmisarvo säilyttäen, inhimillisesti ja oikeudenmukaisesti. Tämä periaate toki kuuluu ihmisoikeuksien periaatteiden mukaan kaikille ihmisten kanssa työskenteleville. Mutta sen noudattaminen on vaarassa epäonnistua tilanteissa, joissa esimerkiksi jatkuviin toimeentulovaikkeuksiinsa kyllästynyt, yhteiskuntaan pettynyt asiakas saattaa käyttää työntekijän hyväntahtoisuutta hyväksi; petkuttamalla, käyttäytymällä uhkaavasti ellei saa tahtoaan läpi, tai jopa kiristämällä ja käyttäytymällä väkivaltaisesti. Näiden

kokemusten jälkeen joidenkin työntekijöiden varauksellisuus on lisääntynyt huomattavasti. Ja niinpä ammattieettinen kyky kohdella kunnioittavasti ja arvostavasti näin käyttäytyviä on vaarassa. Tämänkaltaiset tilanteet tuottavat jaksamisen ongelmia. Ne sitovat energiaa ja vievät työn iloa. Ne turhauttavat, tekevät kyyniseksi ja lopuksi uuvuttavat. Pelko ja turvattomuus sosiaalityössä ei enää ole harvinaista. Järjestelmän suurempi yhteiskunnallinen oikeudenmukaisuus (perus)tulonmuodostuksen riittävyudessa parantaisi tätä tilannetta olennaisesti.

Työssä jaksamishankkeessa yhden kenttäyksikön kehitystyön pääteemaksi nostettiin työn rauhattomuudesta ja turvattomuudesta aiheutuvan psyykkisen kuormituksen hallinta. Yhtäältä haettiin keinoja, miten käsitellä ja kestää paremmin tällaista uhkaa ja toisaalta haettiin reaalisia muutoksia työympäristöön, jotta työntekijöillä on paremmat työsuojelulliset ja työturvallisuusedellytykset. Näitä voivat olla jo pelkästään asiakkaiden odotustiloihin pääsyn järjestelyt, tilojen suunnittelu turvallisuus huomioon ottaen, asiakkaiden kulkureitin varmistaminen työntekijöiden luokse ja vahtimestarijärjestelmän kehittäminen.

Toisen yksikön yhtenä keskeisenä kehittämisteemana on ollut työn psyykkisen kuormittavuuden sietokyvyn parantaminen, jolloin asiakaskunnan vaativuuden ja rasittavuuden vuoksi on kehitetty jopa päivittäisiä rentoutumismenetelmiä ja opeteltu ”hallittua fyysistä rajoittamista”, so. valmiuksia eräänlaiseen passiiviseen itsepuolustukseen. - Ihanteet ja todellisuus saattavat olla vaarassa joutua etäälle toisistaan sosiaalityössä.

Itsenäisyyden ja elämänhallinnan eettinen arvostaminen sekä niiden reaaliset edellytykset

Sosiaalialan ammattieettisten ohjeiden toinen periaate koskee jokaisen ihmisen oikeutta omiin valintoihinsa ja elämän hallintaan. Näitä tulee työssä arvostaa ja vahvistaa. Sosiaalialalla yksi keskeinen jännite on jälleen tämän periaatteen ideaalinen luonne verrattuna joidenkin asiakasryhmien päinvastaiseen reaaliseen elämäntilanteeseen. Esimerkiksi sellaisissa tilanteissa, joissa asiakkaan pääongelmana ovat huume- ja/tai päihderiippuvaisuus ja oman elämänhallinnan todelliset vajeet, tuon ideaalin toteuttaminen tuottaa vaikeuksia. Toki sosiaalitoimen henkilöstön tehtävänä on juuri edistää jokaisen omaa elämänhallintaa. Työntekijä ei voi luonnollisestikaan arvostaa tällaista tilannetta, vaan hän pyrkii muuttamaan sitä. Sosiaalityö onkin usein määritelty muutostyöksi, sellaisten interventioiden tekemiseksi, jotka toimivat positiivisten muutosten mahdollistamiseksi.

Jokaisen autonomian ja elämänhallinnan arvostaminen ovat tärkeitä asioita, vaikka sosiaalityössä niitä voidaankin joutua rajoittamaan esim. terveyden ja turvallisuuden nimissä. – Kontrolli ja pakkovallan käyttö ovat joissakin tapauksissa reaalisia sosiaalityön työmenetelmiä. Eikä niiden käyttö aina ole ammattieettisesti ristiriidaton.

Syrjäytymisen ehkäisemisen ja osallisuuden edistämisen ammattieettinen periaate sekä niiden reaaliset edellytykset

Jokaisella on oikeus kansalaisuutensa ja/tai maassa asumisensa perusteella täysivaltaiseen yhteiskunnan jäsenyyteen. Niinpä sosiaalialalla tuleekin tämän ideaalin perusteella ehkäistä syrjäytymistä ja poistaa huono-osaisuuden seurauksia ihmisten elämässä. Eri-tyisesti tulee kantaa huolta heikoimmassa asemassa olevista sekä edistää asiakkaan kykyä ja mahdollisuuksia itsenäiseen elämään ja täysivaltaiseen kansalaisuuteen. Lisäksi tulee toimia asiakkaan edun valvojana ja puolestapuhujana, sosiaaliadvokaattina.

Nämä ammattieettiset periaatteet ovat varsin vaativia. Niiden täysi toteuttaminen edellyttäisi sosiaalialan ammattilaiselta järeitä välineitä ja menetelmiä. Mutta näin ei valitettavasti ole. Sosiaalialalla mahdollisuudet syrjäytymisen ehkäisemiseen ovat ahdistavan vähäiset. Esim. työttömyyden osalta voidaan vain poistaa minimaalisesti seurauksia, toimeentulo-ongelmia. Vastaavasti heikompiosaisten puolesta puhuminen on taitolaji, mikä heikosti vakuuttaa usein pikemminkin taloudesta kuin ihmisten ongelmista kiinnostuneita päättäjiä.

Sosiaalialalla täytyisi kyetä näkemään ongelman taakse ihmiseen, kokemaan sympatiaa ja kehittyneesti suhtautuen ajamaan kaikkein heikoimpien etuja ja toimimaan heidän advokaattinaan. Näinhän eettiset ideaalit esittävät. Kuitenkin reaaliset edellytykset sosiaalialan resurssien ja toimintamahdollisuuksien rajoissa jättävät edellä mainittujen ideaalien toteuttamisen etäälle. Ennättäväthän sosiaalityöntekijät auttamaan asiakkaitaan vain kaikkein kiireellisimmissä asioissa - ja niissäkin vain niukasti. Sosiaalitoimen mahdollisuudet jakaa hyvinvointia ovat varsin minimaaliset. Ja tähän suuntaan on men-ty enenevästi. Melkoista ahdistusta täytyy niiden sosiaalialan ammattilaisten kokea, jotka ottavat todesta kyseiset ideaaliset tavoitteet ja yrittävät niitä mahdollisimman täysimittaisesti toteuttaa. Syrjäytymisen ehkäisyssä sosiaalialalla ei paljoa ole keinoja. On vain seurausten pehmentämisen rooli. Ja koventunut yhteiskuntahan tarjoaa pitkälti välineeksi kontrollia, ei vain tukea. Toki uudella työmuodolla, kuntouttavalla työtoiminalla, on sosiaalityöntekijöille tarjolla joitakin välineitä. Mutta kun on kyse kaikkein

vaikeimmista työllistymistapauksista, voi kysyä, saadaanko menettelyllä autettua asiakasta.

Miten ammattilaiset tämän ahdistuksen ja turhautumisen kestävät? Yhtenä keinona on oman työyhteisön tuki. Niinpä edellä mainitussa ”Jaksamisen edistämishankkeessa” kuudessa hankkeessa 14:sta keskityttiin työyhteisön kehittämiseen ja vahvistamiseen niin, että työtovereilta saadaan apua ja tukea. Niiden tavoitteita ja keinoja voi luonnehtia seuraavasti:

- työilmapiirin parantaminen - keinoina vuorovaikutuksen parantaminen, luottamuksen lisääminen ja tiedonkulun parantaminen
- keskustelukulttuurin parantaminen – keinoina kokouskäytäntöjen kehittäminen, sitoutumisen vahvistaminen ja kannustaminen keskustelemaan vaikeista asioista
- avoimen vuorovaikutuksen edistäminen - keinoina vuorovaikutustaitojen parantaminen palavereissa sekä myönteisen palautteen antamisen ja vastaanottamisen harjoittelu
- työyhteisön ilmapiirin parantaminen - keinoina työkykyä ylläpitävän toiminnan käynnistäminen ja työyhteisöpäivien organisointi
- työristiriitojen käsittely - keinoina palautteiden antaminen ja vastaanottaminen sekä keskustelukulttuurin kehittäminen.

Näiden kehittämishankkeiden tarkoituksena on siis ollut tukea ammattilaisia tukemaan toisiaan, saamaan voimaa työyhteisöstä ja työtovereilta; oppia oppivan organisaation periaatteiden mukaisesti, että työyhteisössä kokemusten jakaminen, vuorovaikutus ja yhteistoiminta voivat parantua niitä kehittämällä. Työviihtyvyyden ja työolosuhteiden kehittäminen edistävät organisaation itseohjautuvuutta ja omaksi kokemista. Vastaavasti keskustelukulttuurin kehittäminen mahdollistaa ilon ja surun jakamisen, toiselta oppimisen ja yhteisen ongelmanratkaisun eräissä tapauksissa. Luovalla, kokeilevalla ja innovatiivisella työyhteisöllä on edellytykset kehittyä. Se kuitenkin edellyttää työtä, paneutumista, vaivannäköä ja positiivista ajattelua.

Aikaisemman hankkeen (Niemelä – Hämäläinen 2001) tuloksia on koottu Talentian julkaisemaksi oppaaksi ”Jaksaminen sosiaalialalla. Työssä jaksamisen ohjelma 2000 - 2003”. Siinä on raportoitu viisi näkökulmaa, jotka auttavat jaksamaan työyhteisössä:

- keskusteleminen ja yhdessä tekeminen
- johtamisen saaminen avoimeksi ja kannustavaksi

- ammatissa kasvaminen ja kehittyminen oman osaamisen ja ammattitaidon varmistamiseksi
- työn hallinnan opetteleminen
- huolehtiminen omasta kunnosta

Syrjinnän ja väkivallan vastustamisen ammattieettinen periaate sekä niiden reaaliset toteuttamismahdollisuudet

Nämä ideaalit koskevat ihmisoikeusperiaatetta, jonka mukaan kaikilla on samat oikeudet riippumatta iästä, elämänkatsomuksesta tai uskonnosta, kansallisuudesta, rodusta, kielestä ja etnisestä taustasta, suvusta ja sosiaalisesta asemasta, poliittisesta vakaumuksesta, sukupuolesta, sukupuolisesta suuntautumisesta tai vammaisuudesta. Kaikilla on samat oikeudet tulla kohdelluksi tasavertaisesti. Näiden periaatteiden mukaan sosiaalialan ammattilainen vastustaa syrjintää ja torjuu syrjintää tuottavia toimia ja rakenteita yhteiskunnassa ja omassa toiminnassaan. Sosiaalialan ammattilainen samoin vastustaa väkivaltaa eikä tue terroria, kidutusta tai muuta fyysisesti tai psyykkisesti väkivaltaista toimintaa.

Näistä periaatteista yhdenvertaisuus-periaatteen toteuttaminen on sosiaalialalla mahdollista siinä määrin kuin on kyse kansalaisten yhtäläisestä, tasa-arvoisesta kohtelusta. Suomessa vuonna 1995 voimaan astunut perusoikeusuudistus pyrki turvaamaan KP- eli kansalais- ja poliittisten vapautta koskevien perusoikeuksien ohella TSS- eli taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset turvallisuutta koskevat perusoikeudet jokaiselle. Lain tarkoituksena on toteuttaa tosiasiallinen tasa-arvo perusasioissa. Niinpä vuonna 1998 toteutetut perusturvan tarkistukset selkiyttivät toimeentulotukea ja nostivat säädöstason lain tasolle perusoikeusuudistukseen liittyen. Eri kunnissa on kuitenkin olemassa erilaisia toimeentulotuen soveltamisohjeita. Se merkitsee sitä, että eri kunnissa toimeentulotuki saattaa muodostua erilaiseksi erilaisista myöntöperusteiden tulkinnoista riippuen. Niinpä kaikki kansalaiset eivät tiukasti ottaen saa esimerkiksi tässä suhteessa täysin samanlaista kohtelua. Joissakin kunnissa tulkinta ja ohjeistus ovat tiukempia kuin toisissa. Tämän osoittaa Kuopion yliopistossa laadittu Ari Tolvasen pro gradu-tutkielma ”Toimeentulotuen soveltamisohjeet – ohjeiden käytännöt kohtelun tasa-arvon näkökulmasta” (2004). On toki muistettava, että kunnalliset ohjeet eivät saa rajoittaa viranomaisen lakiin perustuvaa tapauskohtaista harkintaa. Käytännössä harva ammattilainen kuitenkaan asettuneen lautakuntansa tai johtonsa hyväksymien ohjeiden kriitikoksi, vaikka

viime kädessä hänen ainoa ohjeensa onkin laki, jonka noudattamiseen ammattietiikka velvoittaa.

Sosiaalialalla syrjinnän rakenteita tai syrjintää tuottavia toimia voitaneen harvoin onnistuneesti vastustaa. Se merkitsisi ehkäpä sosiaalialalla jopa politisoitumista, jotta kyseistä toimintaa voisi toteuttaa. Toisaalta menemällä mukaan yhdyskuntasuunnitteluun ja kuntasuunnitteluun sosiaaliala voisi ennalta välittää näkemyksensä syrjintää tuottavista asuinyhdyskuntien rakenteista, ja toki mm. lastensuojelutyössä yksi keskeinen periaate on huolehtia, ettei lapsi joudu olemaan syrjivissä tai väkivaltaisissa oloissa.

Asiakkaan itsemääräämisoikeuden ammattieettinen periaate ja sen reaaliset toteuttamisedellytykset

Tämä periaate on tärkeä jo sen vuoksi, että sosiaalityön tekeminen ei onnistu, ellei asiakkaan kanssa tehdä työtä yhdessä. Viime kädessä on kyse asiakkaan elämästä ja elämäntilanteesta, johon pyritään tekemään muutosta. Ellei elämisen subjekti eli asiakas ole mukana ajattelemassa, etsimässä ratkaisuja yhdessä työntekijän kanssa, on lopputulos melko varmasti heikko. Sosiaalityössä eri osapuolten kuulemisen periaate on keskeinen, kun on kyse eri osapuolten välisistä ristiriitaisista eduista – kuten esimerkiksi huostaanottotapauksissa tai elatusmaksua sovittaessa.

Asiakkaan yksityisyyden ammattieettinen periaate ja sen kunnioittamisen mahdollisuudet

Tämä periaate on muihin sosiaalialan ammattieettisiin periaatteisiin verrattuna ehkäpä helpoiten toteutettavissa. Ehdoton tietosuoja ja asiakassuhteen luottamuksellisuuden säilyttäminen kuuluvat ammattilaisen etiikkaan luonnollisena osana, ilman enempiä ristiriidan siemeniä. Esimerkiksi asiakaskohtaisessa sosiaalityössä luottamuksellisuus on työn onnistumisen perusta. Jos työntekijä menettää asiakkaan luottamuksen, ei yhteistyö tahdo onnistua.

Tällä hetkellä on enenevästi ymmärretty, että ihmisten välinen luottamus on ansaittavaa. Luottamuksen käsite liitetäänkin yleensä ihmisiin. Instituutioiden osalta puhutaan kyllä myös luottamuksesta, mutta käsite luottavaisuus kuvastaa ehkä vielä paremmin instituutioihin luottamusta eli annettua luottamusta. Tällainen luottavaisuus koskee ammattilaisten asianmukaista toimintaa. Se syntyy ja vahvistuu kokemuksesta, ja jokainen ammattilainen kartuttaa tai murentaa sitä. Niinpä ei ole yhdentekevää, että ammattikun-

nat laativat jäsenkunnalleen edellä mainitun kaltaiset ammattieettiset ohjeet hyvän käytännön edistämiseksi ja varmistamiseksi. Asiakaskunnalla on lupa olla luottavainen ammattilaisten osaamiseen, asianmukaiseen kohteluun ja sosiaaliseen oikeudenmukaisuuteen. Ammattikunnallakin on sosiaalista pääomaa. Millainen on sosiaalityöntekijöiden ”annettu luottamus” eli heihin kohdistuva luottavaisuuden aste. Tätä olisi syytä tutkia (vrt. tutkimukset sosiaalisesta pääomasta, esimerkiksi Suomen kunnissa, Niemelä 2004).

Ammattieettinen harkinta ja priorisointi

Sosiaalialan ammattilaiset työskentelevät kentällä, jossa ilmenee tarpeiden ja resurssien sekä asenteiden, arvojen ja etujen ristiriitaa. Niinpä ammattilaiselta edellytetään eettistä harkintaa, valintaa ja priorisointia. Eettiseen harkintaan liittyvät työssä muiden muassa ongelman hahmottaminen, keinojen, kohteiden ja seurausten tutkiminen sekä pohtiminen. Parhaimmillaan ammattilaisen työprosessi etenee ongelman hahmottamisesta, sen merkityksen määrittelystä ja näkemisestä tavoitteen asetteluun. Sen jälkeen edetään ongelman ratkaisun keinojen tarkasteluun ja valitsemiseen, itse työn, intervention tai vastaavan tekemiseen ja seurantaan. Lopuksi on kriittinen arviointi siitä, miten onnistuttiin ja tehtiinkö eettisesti oikeat valinnat sekä mitä tulee korjata.

Sosiaalityössä on pitkään ollut lähes lentävänä lauseena: ”Kunpa voisi tehdä oikeaa sosiaalityötä”! Lausahdus lienee tulkittavissa sellaiseksi, että ammattilainen toivoo voivansa keskittyä tekemään sitä, ”mihin on tarkoitettu” eli mihin on saanut koulutuksen ja minkä kokee sekä näkee tärkeäksi. Työssähän nykyään rutiinit sekä yhteiskunta- ja sosiaalipolitiikan heikkouksien paikkaaminen ovat nousseet paljon aikaa vieväksi – ei itse psykososiaalinen työ niin, että voisi tapahtua todellista asiakkaiden voimaantumista ja valtaistumista – kuten nyttemmin asia ilmaistaan empowerment keskeisessä psykososiaalityöopissa.

Kun on tutkittu, keitä sosiaalityöntekijät työssään priorisoisivat (Niemelä ym. 1995), on tulos hyvin selkeä. Etusijalle asetetaan mielellään lastensuojelu ja perhetyö. Esimerkiksi tanskalainen malli korostaa kaikkein tärkeimpinä autettavina nuoria yksinhuoltaja-äitejä, joilla omat ja ympäristön voimavarat ovat vähäiset ja joilla on tärkeänä tehtävänä kasvattaa tulevaisuuden kansalaisia tai niin kuin kyynikko sanoisi, ”uusintaa työvoimaa kapitalismille”.

Arvo- ja tarveperiaate priorisoinnissa

Sosiaalityössä priorisointi on vielä vähäistä, koska työ on jo perustaltaan viimesijaista työtä eli niiden parissa työskentelyä, joilla menee heikoiten. Siitä huolimatta tosiasiaa työssä tapahtuu priorisointia, vaikka se ei olisikaan tiedostettua. Jo se, mille asiakasryhmille suodaan aikaa ja resursseja, on priorisointia. Sosiaalityössä joudutaan jatkuvasti miettimään ja suorittamaan eettistä harkintaa, minkä asiakasryhmien parissa tehtävää työtä nostetaan korkeammalle ja minkä parissa tehtävä työ samalla jää alhaisemmalle sijalle ja huomiolle. Eturistiriitatilanteessa tulisi ammattieettisten ohjeiden mukaan ennen muuta varmistaa kaikkein heikoimmassa asemassa olevien oikeudet. Mutta, mikä nähdään ensisijaiseksi heikkojen auttamiseksi - useimmiten ensisijaisesti työ lasten, vanhusten ja vammaisten parissa. Sen sijaan huomattavasti vähemmälle huomiolle jäävät nuoret ja aikuissosiaalityön asiakkaat; yleensä jo jonkinasteisen syrjäytymisen kokeneet päihde- ja mielenterveysasiakkaat sekä pitkäaikaistyöttömät. Miten heidän yhteiskuntaan osallistumistaan edistetään reaalisesti?

Artikkeli ”Yritetäänkö kaikkien hyvinvointia enää tukea?” (Sosiaalibarometri 2004) osoittaa, että sosiaalialan asiantuntijajohto katsoi mahdollisuudet tukea eri väestöryhmien hyvinvointia parhaimmiksi lasten, vanhusten, ikääntyvien, vaikeasti vammaisten sekä yhdenhuoltajan ja ydinperheiden osalta. Nuorten aikuisten asema on jo heikompi. Kaikkein heikoimmiksi osoittautuivat alan asiantuntijoiden mukaan mahdollisuudet tukea prostituoitujen, ylivelkaantuneiden, huumeongelmaisten, vankilasta vapautuneiden, moniongelmaisten, asunnottomien sekä alkoholi- ja mielenterveysongelmaisten ja vielä työttömienkin hyvinvointia. Näiden heikoiten tuettavissa olevien ryhmien ongelmat katsotaan usein pääsääntöisesti ”itse aiheutettujen ongelmien” luokkaan kuuluviksi. Tällaiset henkilöt kuuluvat yleensä kuntouttavan aikuissosiaalityön asiakkaisiin, joille ei tahdo löytyä aikaa eikä yhteiskunnan tukiresursseja. He syrjäytyvät helposti hyvinvointivaltion ulkopuolelle. Näiden ryhmien tilanteen on jo pitkään tiedetty olevan heikko. Mielenterveysongelmaisten tilanne on viime vuosina jopa edelleen huonontunut.

Hyötyperiaate priorisoinnissa

Sosiaalityössä joudutaan enenevästi käyttämään priorisoinnissa arviointia. Tulevaisuudessa sosiaalityöntekijän eettisesti perustellun työn perustana on oltava ankarat tiedonmuodostus-, työn tekemis- ja arviointiperiaatteet. Sosiaalityöntekijän työ eittämättä tulee saamaan enenevästi evidence based -tyyppisiä vaateita. Edellytetään parhaaseen

mahdolliseen näyttöön perustuvaa tietoa ongelmista ja niiden ratkaisutavoista. Sosiaalityö on enenevästi empiiris-tieteellisten vaateiden edessä. Yhteiskunta panostaessaan työhön ja alaan, edellyttää tuloksia ja tulosten raportointia. Tähän sillä on täysi oikeus. On osattava vastata realistisen arvioinnin kysymyksiin: Mikä toimii, keille, missä tilanteessa ja millä tuloksilla? On tuotettava enenevästi tuloksia, aikaansaannoksia.

Keskeiseksi priorisointiperiaatteeksi, erityisesti terveydenhuollossa onkin nostettu toiminnan vaikuttavuus eli toiminnalla saatava todennäköinen hyöty. Mikäli toiminnalla on todennettavissa oleva selkeä, aikaisemmin havaittu ja todennettu parantamisvaikutus, asettuu se tarpeen ohella yleensä merkittäväksi priorisoinnin kriteeriksi. Näin tarve ja vaikuttavuus ovat keskeisimpiä priorisoinnin kriteereitä. Vaikuttavuuden osalta on kyse kaksisuuntaisesta perustelusta; ensinnäkin on yhteiskunnan resurssien käytön kannalta perusteltua panostaa tarpeen ohella niihin toimintoihin, joista on hyötyä. Toiseksi on asiakkaan kannalta moraalisesti oikein, ettei häntä pidetä ”koekaniinina”. Nyttemmin terveydenhuollon priorisointitutkimuksessa korostetaan enenevästi kustannusvaikuttavuutta eli sitä, että mitä suuremmista kustannuksista operaatiossa on kyse, sitä todennetummin vaikuttavuutta tulee ilmetä. Vaikuttavuuskriteerin mukaan ammattilaisen tulee tarkastella jatkuvasti työssään työnsä tuloksia sekä hyötyjä ja keskittyä ennen muuta vaikutuksia tuottaviin toimintoihin. Eri asia on se, että esim. terveydenhuollossa niin sanotut sankariteot saatetaan priorisoida muista, ammatillisista syistä korkealle, esimerkkinä hyvin haasteellisten operaatioiden suorittaminen pienelle asiakaskunnalle.

Usein työvoima saa tällaisen erityiskohtelun, koska työvoima on yhteiskunnan kokonaishyödyn kannalta olennaisen tärkeä. Tätä kuvastaa niin kutsuttu reproduktio-teoria. Niinpä yhdeksi kriteeriksi hyödyllisyys-periaatteessa voidaankin määritellä työnarvo.

Normiperiaate priorisoinnissa

Kolmas ja erityisesti sosiaalihuollossa käytettävä priorisoinnin peruste on yksinkertaisesti normi, laki ja/tai ammattietiikka. Sosiaalityössä ammatillisuutta tukee normipriorisointi aivan toisella tavalla kuin vaikkapa lääkärin työssä, jossa lääketieteelliset kriteerit ovat ensisijaisia; laki vain edellyttää palvelujen saamisen, tarjoamisen perusteet. Monet sosiaalihuollon toimenpiteistä ovatkin lailla säädeltyjä, asiakkaiden subjektiivisia oikeuksia. Niinpä ammattilaisen velvollisuutena on noudattaa toiminnassaan lain asettamia prioriteetteja. Ja toki samalla ammattieettiset periaatteet itseohjaavat ammattilaisia työ-

kentelyssä; onhan jokaisella itseään kunnioittavalla ammattikunnalla eettiset periaatteet toimintansa perustana ja tukena.

Tiivistäen voisi sanoa, että sosiaali- ja terveydenhuollossa toimintaa ohjaavat tarpeet ja ihmisarvo (ensi sijassa heikoiten menestyneiden ja suurimmassa tarpeessa/hädässä olevien tukeminen), normit (niiden auttaminen, joihin laki ja eettiset periaatteet velvoittavat) ja hyödyt (toiminta niiden hyväksi, joihin voidaan aikaisemman kokemuksen ja tutkimuksen perusteella parhaiten vaikuttaa).

Erilaisia periaatteita priorisoinnissa

Rawls -periaatteen mukaan kokonaishyvää voidaan tavoitella vain sillä edellytyksellä, että huonommassa asemassa olevien asema parantuu. Huomioon on otettava tarve ja heikompien aseman parantaminen. Kohtelun on siis oltava humanista ja solidaarista. Pareto -periaate taas voidaan muotoilla siten, että hyötyä/onnea tavoiteltaessa ei saa aiheuttaa haittaa muille eikä polkea toisten oikeuksia. Kohtelun on oltava legitiimiä. Niin ikään Bentham/Mill -periaate voidaan määritellä siten, että on aikaan saatava suurin mahdollinen hyöty suurimmalle mahdolliselle joukolle ihmisiä. Huomioon on otettava saatava maksimaalisen hyödyn määrä. Kohtelu on utilitaarista.

Kaiken kaikkiaan sosiaalialalla systemaattisen priorisoinnin tekeminen ja käyttäminen on vielä varsin vähäistä. Yhtäältä normiohjaus vaikuttaa siihen. Toisaalta alalla on koettu eettisesti vaikeana suorittaa priorisointia, koska kyseessä ovat jo muutenkin alan luonteen vuoksi heikoiten menestyneet. On siis ikään kuin ala itsessään olisi yhteiskunnallinen prioriteetti. Priorisoinnissa vallitsevat arvo-/tarve-, normi-/velvollisuus- ja hyötyetiikka limittäin. Niitä voidaan myös kutsua tarkoitus(perä)-, velvollisuus- ja seuraamusetiikaksi. Niillä voidaan perustella erilaisia priorisointeja ja varmaan yksi ajatus on, kuten suomalaisessa sosiaaliturvassakin, että optimaalinen yhdistelmä on parhaiten hyväksyttävissä ja perusteltavissa. Toki eri näkökulmista korostuvat eri perusteet, mutta kokonaisuutta ajatellen kaikkia kriteerejä tarvitaan. Olennaista ja luovuttamatonta kuitenkin on, että yhteiskunnassa aina humanitaariset arvot ovat mukana tärkeänä periaatteena priorisoitaessa sosiaalialan työtä ja toimenpiteitä. Tästä normatiivisesta perustasta sosiaalityössä on mahdotonta luopua, muuten ei ole kyse sosiaalisesta työstä.

Jaksamishankkeen tutkimuseettisiä kysymyksiä

Tieteen eetosta on hahmotettu jo vuonna 1942 neljän imperatiivin muodossa (Merton 1973). Ne koskevat universalismin, kommunismin, pyyteettömyyden ja järjestelmällisen epäilyn periaatteita. Näiden periaatteiden mukaisesti tieteessä tulee Niiniluodon (1991, 49) mukaan pyrkiä objektiivisuuteen, puolueettomuuteen, autonomisuuteen, avoimuuteen, julkisuuteen ja kriittisyyteen, jotta ”varmistettu” tieto kasvaisi. Tieteessä tulisi kyetä noudattamaan tämänkaltaista eetosta. Nykyään on yhä selvemmin alettu korostaa yksittäisten tutkijoiden eetoksen ja vastuun merkitystä tieteen tekemisessä. Seuraavassa keskitytäänkin näihin kysymyksiin.

Rehellisyys ja reiluus

Millaisia tutkimuseettisiä kysymyksiä sosiaalialan jaksamishankkeeseen liittyi? Tähän kysymykseen pyrin vastaamaan seuraavassa. Ensinnäkin tutkijoiden kannalta tutkimusetiikka koskee sitä keskeistä kysymystä, että tutkijat ovat rehellisiä saamalleen tiedolle, eivätkä kaunistele tai muutenkaan sepitä tuloksia johonkin suuntaan (Niiniluoto 1991, 47–49). Tässä tutkimuksessa tämän kaltaiset ongelmat olivat vähäisiä, koska tutkimuksen tarkoitus oli nimenomaan paljastaa tilanne kussakin yksikössä. Tutkimus on toistettavissa ja tulokset testattavissa varsin yksinkertaisesti. Tutkijoillahan ei voinut olla intressejä mihinkään suuntaan. Muutenkin katson tutkijoiden sisäistäneen hyvin vahvasti tutkijan tutkimuseettiset periaatteet. Niihin kuuluu toiseksi reiluuden periaate. Kunnia tutkimustuloksista on jaettava oikeudenmukaisesti eli tässä sen mukaan kuin hankkeesta on oltu vastuussa ja työtä on tehty. Näin myös tapahtui; tutkijoiden nimijärjestys osoittaa tämän, reiluuden.

Yksi mahdollinen riskitekijä rehellisten tosiasiatietojen raportoimisessa tämänkaltaisissa hankkeissa koskee sitä, että kyseessä ovat saman alan toimintayhteisöt, jolloin - haluttiinpa tai ei - seurauksena on usein yksiköiden välinen vertailu. Halutaan olla ”hyviä yhteisöjä”. Tällöin niille yhteisöille tapahtuva tutkimustulosten raportointi, joissa on suurimmat ongelmat on tehtävä tutkimuseettisesti rehellisesti, mutta korostaen samalla kehittämismahdollisuutta. Niin tehtiin näissäkkin hankkeissa. Ja seurauksena oli rehellisen tilanteeseen puuttuminen.

Ihmisten vahingoittamisen ja kärsimyksen välttäminen

Ihmis- ja yhteiskuntatieteellisissä tutkimuksissa keskeinen eettinen kysymys koskee kolmanneksi vahingon aiheuttamista tutkittaville. Tutkimus ei saa aiheuttaa vahinkoa tai tuottaa harmia tutkittaville. Kun kyse on ihmisten tutkimisesta työyhteisössä, keskeinen kysymys koskee sitä, miten näitä ihmisiä tutkittiin. Joutuivatko tutkittavat alttiiksi esimerkiksi julkisuudelle tahtomattaan eli joutuivatko he julkisen tarkastelun kohteeksi ja tällä tavalla vahingon aiheuttamiselle?

Aineiston keruu tapahtui kyselyllä, jolloin tutkittavien anonymiteetti kyettiin säilyttämään. Tutkimusaineiston tallensi tutkimussihteeri, joka ei tuntenut lomakkeisiin vastaajia henkilökohtaisesti. Tällä menettelyllä taattiin se, että tutkijat eivät myöskään tienneet, kuka henkilö oli mitenkään vastannut. Tutkijat saivat käyttöönsä valmiin tiedoston, jossa henkilöllisyydet oli häivytetty. Tämän jälkeen aineistoa käsiteltiin vain työyhteisökohtaisesti. Näin ollen kukaan tutkittava ei voinut joutua alttiiksi julkiselle kritiikille esimerkiksi vastaustensa vuoksi. Jokainen sai vapaasti vastata rehellisesti kysymyksiin.

Tähän kohtaan kuuluu myös tutkimuseettinen kysymys siitä, missä määrin tutkijat voivat raportoida sittenkin varsin pienten työyhteisöjen tilannetta. Tässä tutkijat ottivat ”tietoisien riskin”, koska tavoitteena oli kunkin työyhteisön kehittäminen. Tutkijat tuottivat kullekin työyhteisölle heidän omaa tilannettaan koskevan työyhteisökohtaisen tiedon, koska vain sen - rehellisen tiedon - perusteella työyhteisö kykeni asettamaan omat kehittämistehtävänsä ja työstämään työyhteisöllistä muutosta vaikeaksi koetuissa teki-
jöissä. Tätä työyhteisökohtaista tietoa tekijät eivät voineet olla raportoimatta. Ainut eettinen ongelma tältä osin oli se, että johtajat - joita luonnollisesti oli varsin vähän kussakin työyhteisössä - saattoivat joutua tilanteeseen, jossa heitä koskevia tietoja raportoitiin rehellisesti. Tutkijat kuitenkin katsoivat, että johtaminen on niin tärkeä ja keskeinen työyhteisön hyvinvointiin vaikuttava tekijä, että sen sivuuttaminen olisi merkinnyt olennaisen tiedon huomiotta jättämistä. Samalla johtajaksi ryhtyminen on asettautumista kritiikille alttiiksi. Sen tutkijat hyvin tiedostivat.

Itse kehittämishanke merkitsi tutkimuksellisesti neutraalimpaa tilannetta, koska työyhteisöt itse asettivat kehittämiskohteensa ja valitsivat - tutkijoiden konsultoidessa asiaa - kehittämismenetelmänsä. Tässä vaiheessa tutkijoiden rooli oli vähäisempi kuin alkumittauksessa ja sittemmin myös loppumittauksessa, jossa oli omat kysymyksensä. Loppumittauksessa jälleen laadittiin kyselylomake alkumittausmittaristoa soveltaen, jolloin voitiin verrata tilannetta ennen ja jälkeen; tavoitteena kehittämisvaiheen vaikutuksen

mittaaminen. Loppumittaus/-tutkimus osoittikin erityisesti niillä hankkeilla olleen vaikutusta, joissa työyhteisö toden teolla paneutui kehittämiseen. Sen sijaan niiden työyhteisöjen kehittämistyöllä oli selvästi heikompi vaikutus tilanteen muuttamisessa paremmaksi, jotka eivät ennättäneet tai muuten motivoituneet riittävästi ottamaan vakavasti mahdollisuuttaan työyhteisönsä kehittämiseksi.

Johtopäätöksiä

Artikkeli osoittaa, miten tärkeä kysymys on työssä jaksaminen jo pelkästään ammattilaisen eettisen koodiston säilymisen kannalta. Työssä jaksamista on tuettava työpaikoilla kaikin mahdollisin keinoin. Ammattilaisten työnohjaus on yksi keino ylläpitää omaa persoonallisuuttaan sellaisena ”työvälineenä”, että se kestää vaikeitakin asioita työssä. Itsensä jatkuva uudistaminen ja kehittäminen ovat keskeisiä tekijöitä, jotta ammattilainen voi toimia eettisesti ja sosiaalisesti kestävästi. Työssä jaksamishanke on osoittanut, että vaikeisiin asioihin voidaan puuttua, kun niihin halutaan puuttua. Kyse on tahdosta ja ryhtymisestä. Sen vuoksi työpaikkojen motivointi työntekijöidensä työssä jaksamisen ja työhyvinvoinnin parantamiseen ja ylläpitämiseen voi olla tutkijallekin keskeinen haaste. Sen tämä hanke on osoittanut. Tutkimus ja siihen liittyvä kehittämishanke yhdessä muodostavat myös tutkimuseettisesti kestävä yleistelmän, kun tutkimus tehdään tutkimusetiikan pelisääntöjen mukaisesti. Tutkijan etiikan kunnossa pysyminen on tutkijalle jatkuva haaste. On kyettävä itsetarkkailuun sekä oman itsensä ja työyhteisönsä kunnianhimon jatkuvaan suhteellistamiseen elämän muiden tärkeiden kysymysten kanssa. Näin tutkimus voi palvella inhimillisyyttä kaiken muun pyrkimyksen keskellä.

Lähteet

- Hämäläinen, J. & Niemelä, P. 2006. Jaksamisen edistäminen vaativissa sosiaalialan tehtävissä työyhteisöjä kehittämällä. Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 37. Kuopio.
- Jaksaminen sosiaalialalla. Työssä jaksamisen ohjelma 2000–2003. Talentia. Esite.
- Merton, R. 1973. The Sociology of Science. University of Chicago Press, Chicago.
- Niemelä, P. 2004. Sosiaalinen pääoma Suomen kunnissa. Kunnallissalan kehittämissäätö. Vammala.
- Niemelä, P. & Hämäläinen, J. 2001. Työuupumuksen ehkäisy ja lievittäminen sosiaalialan asiantuntijatehtävissä. Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 25. Kuopio.
- Niemelä, P., Hyvärinen, S., Kainulainen, S., Myllykangas, M. & Ryyänen, O.-P. 1995. Miten sosiaali- ja terveystalvija tulisi väestön, päättäjien ja työntekijöiden mukaan priorisoida? Teoksessa Sosiaali- ja terveydenhuollon priorisointi. Tutkimus priorisointiprosessista ja -näkemyksistä kunnissa (Niemelä, P., Knuutinen, M., Hyvärinen, S., Kainulainen, S., Myllykangas, M. & Ryyänen, O.-P.). Stakes, raportteja 174. Jyväskylä.
- Niiniluoto, I 1991. Tiedeinstituutio ja tutkijan eettiset valinnat. Teoksessa Tiede ja etiikka (Löppönen, P., Mäkelä, P.H. & Paunio, K. toim.). WSOY, Juva.
- Sosiaalialan ammattilaisen etiikkaopas. 2003. Talentia, 3. painos.
- Tolvanen, A 2004. Toimeentulotuen soveltamisohjeet - ohjeiden käytännöt kohtelun tasa-arvon näkökulmasta. Pro gradu-tutkielma, Kuopion yliopisto, Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos.
- Yritetäänkö kaikkien hyvinvointia enää tukea? Sosiaalibarometri 2004. Sosiaali- ja terveysviesti 2/2004.

Etiikka: jatkuvasti uusiutuvat kysymykset

Anna-Maija Pietilä ja Helena Länsimies-Antikainen

Tiedon aikakausi, globaalistuva maailma, informaatioyhteiskunta, uuden talouden maailma, modernin jälkeinen yhteiskunta; näiden erilaisten nimitysten takana on ihmisten arkinen elämä ja oma käsityksemme todellisuudesta, maailmasta ja ihmisistä (Puhakainen 2002). Muun muassa nämä ilmentävät kulttuuria. Puhakaisen mukaan kulttuuria voidaan pitää sivistyneenä niin kauan, kun se pitää johtotähtenään ihmisten perusoikeuksien ja elämän perusmahdollisuuksien turvaamista. Yliopiston tehtävä on edistää tätä sivistystä ja hyvinvointia yhteiskunnassa. Kuitenkin huolena on sivistystehtävän jääminen toissijaiseen asemaan jatkuvasti kiihtyvässä kilpailussa. Tästä huolimatta tulisi tunnistaa, että monitieteisen yhteistyön laadukas toteutuminen edellyttää, ei pelkästään tehokasta suorittamista, vaan arvoihin perustuvaa yhdessä työskentelyä. Jotta yliopiston sivistystehtävää voitaisiin ylläpitää ja edistää, on tärkeää, että opiskelijat harjaantuvat eettisten kysymysten pohdintaan ja argumentointiin. Vastuu tästä on tutkimusryhmillä ja tiedeyhteisöillä.

Etiikan tulisi ilmentää autonomiaa ja vapaaehtoista pyrkimystä ihmisen parhaaseen riippumatta siitä, millainen kontrollijärjestelmä on olemassa. Eettiset näkökohdat ovat arvioitavina tutkijan työssä ja tutkimusryhmissä. Tämän kirjan asiantuntijoiden kirjoituksissa tulee esille yhä uudestaan se seikka, että me tutkijoina joudumme kestävänsen tosiasian, ettei etiikka anna valmiita ratkaisuja, vaan meidän on pystyttävä asettamaan aina uusia kysymyksiä ja etsittävä niihin vastauksia, monitieteisesti, rakentavassa yhteistyössä. Kirjoittajat ovat pohtineet artikkeleissaan yhteiskunnan monimuotoistumisen aiheuttamia, jatkuvasti lisääntyviä eettisiä näkökohtia. Kuka lopulta määrittää hyvän ja oikean olemusta? Mihin ihmisen tavoittelema hyvä perustuu?

Kaikki ihmisen toiminta perustuu arvoihin. Platonin mainitsevat klassiset arvot ovat tosi, kaunis ja hyvä. Meidän on tunnistettava se tosiasia, että kaikille ihmisille yhteisen eettisen arvomaailman aika on ohi: ristiriidatonta totuutta on suorastaan mahdoton löytää. Arvomaailma ilmentää aina jännitteisyyttä, mutta arvotietoisuuden sisäinen jännittyneisyys voidaan kuitenkin nähdä voimavarana, joka kannustaa etsimään sellaisia hyvän elämän ehtoja, jotka olisivat hyväksyttävissä mahdollisimman laajasti. (Esim. Lääkärin etiikka 2005.)

Tulevaisuusvaliokunnankin (2004) selvityksen mukaan eettisyyden suhteen yhteiskunta on tullut herkemmäksi. Eettistä pohjaa on jouduttu miettimään enemmän kuin ennen, sillä yhteiskunnassa ja tieteessä on tapahtunut muutoksia, joita ei ole voitu hallita perinteisillä eettisillä koodeilla. Ympäröivän yhteiskunnan muutokset vaikuttavat tutkijoiden toiminnan suuntautumiseen. Tulevaisuus herättää kysymyksiä ja pohdintoja. Aina tarvitaan hyvää dialogia tutkijoiden ja tutkimusryhmien välillä. Siihen oikeastaan kulminoituu tieteellisen toiminnan rikkaus. Yhteinen dialogi synnyttää uutta, jotain uniikkia, mitä ei syntyisi tutkijan yksintyöskentelynä. Millaisena eettinen pohdinta näyttäytyy tulevaisuudessa?

Mikä on kysymykseni tänään?

Keskustelu etiikasta jatkuu...

Kuopion yliopistossa 12.2.2008

Anna-Maija Pietilä

Helena Länsimies-Antikainen

Kirjoittajat

Häggman-Laitila Arja, tutkimusjohtaja, TtT

Hoitotyön tutkimussäätiö

Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos (dosentti)

Sähköposti: arja.haggman-laitila@sairaanhoitajaliitto.fi

Hänninen Vilma, professori, YTT

Kuopion yliopisto, sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos

Sähköposti: vilma.hanninen@uku.fi

Kylmä Jari, dosentti, FT, TtL

Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos

Sähköposti: jari.kylma@uku.fi

Länsimies Esko, pofessori (emeritus), LKT

Kuopion yliopisto

Sähköposti: esko@lansimies.fi

Länsimies-Antikainen Helena, tutkija, TtM, TtT-opiskelija

Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos

Kuopion yliopistollinen sairaala, kliininen fysiologia ja

isotooppilääketiede

Sähköposti: ahantika@hytti.uku.fi

Niemelä Pauli, professori, VTT

Kuopion yliopisto, sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos

Sähköposti: pauli.niemela@uku.fi

Nikkinen Janne, tutkija, TT

Helsingin yliopisto, sosiaalietiikan keskus, systemaattisen teologian laitos

Sähköposti: janne.nikkinen@helsinki.fi

Pietilä Anna-Maija, professori, THT

Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos

Kuopion sosiaali- ja terveystieteiden keskus (sivutehtävä)

Sähköposti: anna-maija.pietila@uku.fi

Pihlström Sami, professori, FT

Jyväskylän yliopisto, yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Helsingin yliopisto, filosofian laitos (dosentti)

Kuopion yliopisto (filosofian dosentti)

Sähköposti: sami.pihlstrom@helsinki.fi, sajopihl@cc.jyu.fi

Pirskanen Marjatta, terveyden edistämisen suunnittelija, TtT

Kuopion kaupungin sosiaali- ja terveystieteiden keskus

Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos (post doc-tutkija)

Sähköposti: marjatta.pirskanen@kuopio.fi

Pirttilä Tuula, professori, LT

Kuopion yliopistollinen sairaala, neurologian klinikka (ylilääkäri)

Sähköposti: tuula.pirttila@kuh.fi

Pölkki Pirjo, professori, PsT

Kuopion yliopisto, sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos

Sähköposti: pirjo.polkki@uku.fi

Vähäkangas Kirsi, professori, LKT

Kuopion yliopisto, farmakologian ja toksikologian laitos

Sähköposti: kirsi.vahakangas@uku.fi





Kuopio University Publications F. University Affairs

F 30. Halonen, Pirjo & Saarti, Jarmo & Voutilainen, Ulla. Kuopion yliopiston informaatiopalveluiden yksikön toimintajärjestelmän kehittäminen. 2003. 148 s.

F 31. Pentti, Jussi & Jokela, Markku (toim). Pohjois-Savon yliopistojen ja ammattikorkeakoulujen aluekehittämisen strategia 2003-2006. 2003. 30 s.

F 32. Palovaara M, Haapaniemi T, Naumanen-Tuomela P, Okkonen T, Pirttimäki S, Tossavainen K, Turunen H, Vanhala M, Voutilainen U. Itsearviointilla parempiin ohjauskäytäntöihin. Yliopisto-opiskelijan ohjauksen kehittämishankkeen (OpOKe) tutkimusryhmän raportti 2003. 84 s.

F 33. Rissanen, Tuula. Opiskelijoiden tiedonhankinta - sattumien summaako? Kuopion yliopiston sosiaalipsykologian ja sosiaalityön opiskelijoiden tiedonhankintakanavat ja -lähteet opinnäytetyön tekemisessä. 2003. 94 s.

F 34. Tuovinen, Kirsi & Pietikäinen, Virpi. Yhteisöllisen oppimisen mahdollisuudet ja toteutuminen tiedonhaun verkkokurssilla. 2003. 142 s.

F 35. Haapaniemi, Tommi & Voutilainen, Ulla & Tiainen, Maarit (toim.). Tuutorointi opintojen edistäjänä: Kuopion ja Joensuun yliopistojen ja Lappeenrannan teknillisen yliopiston loppuraportti OpOKe-hankkeesta. 2004. 175 s.

F 36. Saarti, Jarmo (toim.). ELEF - Electronic Library of Eastern Finland: Itä-Suomen digitaalisten kirjasto- ja tietopalvelujen kehittämishankkeiden toteutus ja tulokset vuosina 2000-2003. 2004. 79 s.

F 37. Aro, Kirsi. Kannatti lähteä ja kivaa oli? Yliopisto-opintonsa aloittavien vertaistutorointi vapaaehtoistyönä Kuopion yliopistossa. 2006. 89 s.

F 38. Kinnunen, Oili. Centek - enemmän kuin osiensa summa. Itsearviointiraportti 2005. 2006. 48 s.

F 39. Huuhtanen, Riitta. Tiedelaakson tiedonhakua: Kuopion yliopiston kirjaston synty ja ensimmäiset vuosikymmenet. 2006. 134 s.

F 40. Tirronen, Jarkko. Korkeakoulujen välisen yhteistyön muodot. Konsortio, federaatio ja yhdistyminen. 2006. 65 s.

F 41. Sinkkonen-Tolppi, Merja. Osaavimmat johtajat? Kuopion yliopiston johtamiskoulutuksen arviointi. 2007. 53 s.

F 42. Tirronen, Jarkko. Korkeakoulujen rakenteellinen kehittäminen korkeakoulupolitiikan välineenä. 2006. 86 s.